

86563

T.C.  
ÇUKUROVA ÜNİVERSİTESİ  
TIP FAKÜLTESİ  
FİZİKSEL TIP VE REHABİLİTASYON  
ANABİLİM DALI

ÇOCUKLUK DÖNEMİ SAĞLIK DEĞERLENDİRME  
ANKETİNİN TÜRKÇE VERSİYONU VE JUVENİL  
KRONİK ARTRİTTE (JKA) GEÇERLİLİK VE  
GÜVENİLİRLİĞİNİN SAPTANMASI

TEZ YÖNETİCİSİ  
Doç. Dr. Tunay SARPEL

UZMANLIK TEZİ

Dr. Mehmet ADAM

86563

ADANA-1999

T.C. YÜKSEKÖĞRETİM KURULU  
DOKÜMANTASYON MERKEZİ

## TEŐEKKÜR

Bu alıőmanın planlanması ve tamamlanana kadar tüm bölümlerinde yardımlarından dolayı, Anabilim Dalı Başkanım Prof. Dr. M. Kamil GÖNCÜ'ye, değerli katkılarından dolayı, tez danışmanım, Do. Dr. Tunay SARPEL'e, Arő. Gör. Dr. Sibel BAŐARAN'a, Dahiliye Romatoloji Bilim Dalı'ndan Do. Dr. Süleyman ÖZBEK'e, Pediatrik İmmünoloji ve Allerji Bilim Dalı'ndan Yrd. Do. Dr. Mustafa YILMAZ'a, Yabancı Diller Eğitim Merkezi'nden Sayın Tülin BAŐMAN'a, anketin uygulanması sırasında yardımlarından dolayı İnt. Dr. Şule ŐAHİNER'e, verilerin istatistiksel analizinde yol gösteren Biyoistatistik Anabilim Dalı'ndan Prof. Dr. Nazan ALPARSLAN'a, tüm uzmanlık eğitimim boyunca her türlü desteğini benden esirgemeyen Yrd. Do. Dr. Rengin GÜZEL'e ve eşim Dr. Fatma Ülkü ADAM'a teşekkür eder, saygılarımı sunarım.

Dr. Mehmet ADAM

# İÇİNDEKİLER

<u>Dizim</u>	<u>Sayfa Numarası</u>
Teşekkür.....	I
İçindekiler.....	II-III
Tablo listesi.....	IV
Şekil listesi.....	V
Özet.....	VI
Abstract.....	VII
1.Giriş ve amaç.....	1
2.Genel bilgiler.....	2
2.1.Sonuç ölçümleri.....	2
2.1.1.Sonuç ölçümlerinde kullanılan kavramlar.....	3
2.1.2.Sağlık durum ölçümü karakteristikleri.....	5
2.1.3.Ağrı değerlendirilmesi.....	6
2.1.4.Romatolojik hastalıklarda kullanılan sağlık durum ve yaşam kalitesi ölçümleri.....	6
2.1.5.Çocukluk dönemi artritlerinde kullanılan ölçümler.....	7
2.1.6.Sonuç ölçümlerinin kısıtlılıkları.....	10
2.1.7.Uygun ölçümün seçimi.....	10
2.1.8.Sağlık durum anketinin olması gereken özellikleri.....	11
2.1.9.Çocukluk dönemi sağlık değerlendirme anketi (CHAQ).....	11
2.2.Juvenil Kronik Artrit.....	13
2.2.1.Tanım.....	13
2.2.2.Tanı ve sınıflandırma kriterleri.....	13
2.2.3.Epidemiyoloji.....	14
2.2.4.Etiyoloji ve patogenezi.....	15
2.2.5.Klinik özellikler.....	17
2.2.5.1.Sistemik başlangıçlı JKA.....	18
2.2.5.2.Poliartiküler başlangıçlı JKA.....	18
2.2.5.3.Pausiartiküler (oligoartiküler) başlangıçlı JKA.....	19
2.2.5.4.Juvenil Romatoid Artrit.....	19
2.2.6.Eklem dışı bulgular.....	20
2.2.7.Histopatoloji.....	20

<b>Dizim</b>	<b>Sayfa Numarası</b>
2.2.8.Ayırıcı tanı.....	21
2.2.9.Laboratuar muayenesi.....	21
2.2.10.Tedavi.....	22
3.Gereç ve yöntem.....	27
4.Bulgular.....	31
5.Tartışma ve sonuç.....	37
6.Kaynaklar.....	45
7.Ekler.....	52



## TABLO LİSTESİ

<b>Tablo</b>	<b>Sayfa Numarası</b>
Tablo I: Hastalık sonuçlarının boyutları.....	2
Tablo II: Geçerlilik çeşitleri.....	5
Tablo III: Çocuklar için geliştirilmiş ölçüm araçları.....	8
Tablo IV: Çocuklar için mevcut ölçüm araçlarının kıyaslanması.....	9
Tablo V: JKA'nın ACR kriterleri.....	13
Tablo VI: JKA'nın EULAR kriterleri.....	14
Tablo VII: JKA başlangıcı ile HLA antijenleri arasındaki ilişki.....	16
Tablo VIII: JKA'da eklem dışı bulgular.....	20
Tablo IX: Hastaların özellikleri.....	31
Tablo X: Çocuk ve ebeveynlerin eğitim durumları.....	31
Tablo XI: Hastaların geçmişte ve halen kullandıkları ilaçlar.....	32
Tablo XII: Her iki vizitte elde edilen Dİ, ağrı ve global değerlendirme değerleri.	33
Tablo XIII: Başlangıç tiplerine göre çocuk Dİ'leri.....	34
Tablo XIV: Dİ, ağrı, global değerlendirme ve yüz skalasının test-retest güvenirlilikleri.....	35
Tablo XV: Dİ, ağrı, global değerlendirmenin interobserver güvenirlilikleri .....	35
Tablo XVI: Bölümler arası ve bölümlerin Dİ'ye karşı korelasyonu.....	35
Tablo XVII: Hastalık aktivite ölçümleri ile Dİ arasındaki ilişki.....	36
Tablo XVIII: Fonksiyonel değerlendirme ile Dİ arasındaki ilişki.....	36

## ŞEKİL LİSTESİ

<u>Şekil</u>	<u>Sayfa Numarası</u>
Şekil 1: Gerçek ve önemli dizabilite arasındaki fark.....	4
Şekil 2: Her iki vizitte çocuk ve ebeveynden elde edilen değerler (ortalama).....	33
Şekil 3: Hastalık başlangıç tipine göre Dİ'ler (ortalama).....	34
Şekil 4: Hasta ve ebeveynlerin ilk vizitte bölüm Dİ'leri (ortalama).....	34



## ÖZET

### Çocukluk dönemi sağlık değerlendirme anketinin Türkçe versiyonu ve juvenil kronik artrit (JKA) geçerlilik ve güvenilirliğin saptanması

Bu kesitsel çalışmada çocukluk dönemi sağlık değerlendirme anketinin (CHAQ) Türkçe versiyonunun geçerlilik ve güvenilirliğin saptanması amaçlandı.

Hastalık süresi  $55.33 \pm 39.51$  ay (4-150), yaş ortalaması  $10.15 \pm 3.91$  (2-16) olan 16 erkek, 14 kız toplam 30 JKA hasta çalışmaya alındı. Orijinal CHAQ Türkçe'ye çevrilip adaptasyonu yapıldı. 8 yaş ve üstü çocuklara ve tüm ebeveynlere bu anket uygulandı. Hastalık aktivite ölçümleri ve fonksiyonel durum ölçümleri ile yapısal geçerlilik, iki haftadan daha uzun bir süreden sonra gerçekleştirilen anketler ile test-retest güvenilirlik, çocuk-ebeveyn anket sonuçları ile interobserver güvenilirlik ve bölümler arası dizabilite indeksi (Dİ) ile internal güvenilirlik değerlendirildi.

Çocuklar anketi ortalama  $10.9 \pm 4.7$  (5-20) dakikada, ebeveynler  $8.64 \pm 3.58$  (3-20) dakikada tamamladılar. Dİ ortalaması  $0.76 \pm 0.78$  (0-2.25) olup, sistemik ve poliartiküler başlangıçlı hastalar daha yüksek Dİ'ye sahiptiler. Dİ, Steinbrocker fonksiyonel sınıf ve hekim hastalık aktivite skorları ile korele bulundu ( $r=0.61$   $p<0.05$  ve  $r=0.59$   $p<0.05$  sırasıyla). Dİ'leri ebeveyn ve hekim global değerlendirmesi ile yüksek oranda koreleydi. Test-retest güvenilirliği çocuklar için  $r=0.96$   $p<0.001$ , ebeveynler için  $r=0.84$   $p<0.001$ , interobserver güvenilirlik ilk ziyaret için  $r=0.84$   $p<0.001$ , ikinci ziyaret için  $r=0.77$   $p<0.001$  olarak oldukça yüksek değerlerde saptandı. Internal güvenilirlik, Cronbach's  $\alpha$  yöntemi ile oldukça yüksek saptandı (0.91).

Ağrı değerlendirmesinde her iki ziyarette VAS ile yüz skalası arasında yüksek bir korelasyon vardı ( $r=0.67$   $p<0.001$  ve  $r=0.79$   $p<0.001$  sırasıyla).

Sonuç olarak, CHAQ'nın Türkçe'ye adapte edilen versiyonunun JKA'lı hastalarda sağlık durum değerlendirilmesinde güvenilir ve geçerli bir ölçüm aracı olduğu kanaatine varıldı.

**Anahtar kelimeler:** Juvenil Kronik Artrit, Sağlık Durumu, Çocukluk Dönemi Sağlık Değerlendirme Anketi, Türkçe CHAQ, Fonksiyonel Dizabilite

## **ABSTRACT**

### **The Turkish Version of Childhood Health Assessment Questionnaire and Determination of Validity and Reliability in Juvenile Chronic Arthritis (JCA)**

In this cross-sectional study, we aimed to determine the validity and reliability of Turkish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ).

According to EULAR (European League Against Rheumatism) criteria 30 JCA patients (16 male and 14 female) with age of  $10.15 \pm 3.91$  (2-16) whose duration of disease  $55.33 \pm 39.51$  month were taken into study. The original CHAQ was translated and adapted into Turkish. Construct validity with disease activity measurement and functional status measurement, test-retest reliability with over two week interval, interobserver reliability between parent and child, internal reliability with intercomponent analyses were evaluated.

The mean time of questionnaire completed for children was  $10.9 \pm 4.7$  (5-20) min., while it was  $8.64 \pm 3.58$  (3-20) for parents. The mean Disability index (DI) was  $0.76 \pm 0.78$  (0-2.25). Systemic and polyarticular onset JCA had higher DI. DI with Steinbrocker Functional Class and physician disease activity scores was correlated ( $r=0.61$   $p<0.05$  and  $r=0.59$   $p<0.001$  respectively). DI were also highly correlated with parents and physician global assessment. Test-retest reliability were determined  $r=0.96$   $p<0.001$  for children and  $r=0.84$   $p<0.001$  for parents. Interobserver reliability were determined  $r=0.84$   $p<0.001$  for first visit and  $r=0.77$   $p<0.001$  for second visit. Internal reliability was significantly high with Cronbach's  $\alpha$  method (0,91).

In pain assessment, there was a significant correlation between VAS and face scala in both visit ( $r=0.67$   $p<0.001$  and  $r=0.79$   $p<0.001$  respectively).

In conclusion, the Turkish version of CHAQ was determined as a valid and reliable measurement tool for assessment of health in JCA patients.

**Keywords:** Juvenile Chronic Arthritis, Health Status, Childhood Health Assessment Questionnaire, Turkish CHAQ, Functional Disability



## 1.GİRİŞ VE AMAÇ

Romatolojik hastalıklarda tedavi ve sonuç değerlendirilmelerinde, 1980'li yıllardan itibaren hasta ya da hasta sahibi kaynaklı bilgilere verilen önem giderek artmıştır. Sonuç ölçümleri; hastalık aktivitesi, fonksiyonel durum, sağlık durumu ve yaşam kalitesi ölçümlerini içerir. Fonksiyonel durum, bir kişinin genel görevleri başarmak için yeteneği üzerine bir hastalığın etkisini yansıtan özet durumdur. Sağlık durumu ise fiziksel, sosyal, emosyonel fonksiyon, ağrı ve iyi olma algılama boyutlarında şekillendirilen bir kavramdır.<sup>(13,19,68)</sup>

JKA (Juvenil Kronik Artrit), çocukluk çağının en yaygın romatolojik hastalığı ve kronik çocukluk hastalıklarından biridir. Dizabilitenin önemli bir nedenidir. Ciddi dizabilite olmaksızın JKA'lı çocukların %70-90'ının memnun edici sonuca sahip olduğu tahmin edilmesine rağmen, bu çocuklar hayatları boyunca önemli fiziksel ve sosyal dizabilite gösterirler.<sup>(14,44,54)</sup>

JKA'da kullanılan fonksiyonel dizabilite ölçüm araçlarından CHAQ (Childhood Health Assessment Questionnaire), pratik olması, ucuz olması, kolay uygulanabilmesi, spesifik ekipman gerektirmemesi, geniş yaş gruplarına uygulanabilmesi özellikleri ile geçerlilik ve güvenilirliği genişçe test edilmiş bir ölçüm aracıdır. Çeşitli dillere çevrilmiş ve kültürel adaptasyonu yapılmıştır.<sup>(19)</sup>

JKA'lı hastalarda düzelmelerin tanımlanması çalışmalarında fonksiyonel durum, 6 değişken içerisinde yerini almıştır. Fonksiyonel durumu ölçmek için de CHAQ kullanılmıştır ve tüm çalışmalara önerilmektedir.<sup>(32,65)</sup>

Çalışmamızda CHAQ'nın Türkçe versiyonu ve kültürel adaptasyonu ve bunun, JKA'lı hastalarda geçerlilik, güvenilirlik testleri yapılması amaçlanmıştır.

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1.Sonuç ölçümleri

Bir hastalığa yaklaşımda ideal sonuç, hastalığın ya da tedavisi için yapılan uygulamaların hiçbir etkisinin kalmamasıdır. En kötü sonuç ise ölümdür. Bu iki uç arasında sonuç ölçümleri; hastalık aktivitesi, fonksiyonel durum, sağlık durumu ve yaşam kalitesi şeklinde dört yönden değerlendirilebilir. Medikasyon gereksinimi belirlenmesi, *hastalık aktivitesi ölçümlerine* dayanır. *Fiziksel durum ölçümleri*, bağımsız yaşama yeteneği ya da hayati bir organda fonksiyon kaybı ile belirlenir. *Fonksiyonel durum*, hastalığın kişinin genel görevleri başarmadaki yetenekleri üzerine yaptığı etkiyi yansıtır. *Sağlık durumu ise*, bir kişinin normalle kıyaslanan fiziksel, psikolojik ve sosyal iyi olma halini belirtir. Hem fonksiyonel durumu hem de sağlık durumunu kapsayan *yaşam kalitesi ölçümleri*, yaşam memnuniyetinin tüm derecelerini tanımlamaya çalışan birçok nonmedikal ölçüm araçlarını içerir.<sup>(13,19)</sup>

Hastalık sonuçlarının 5D ile ifade edilebilen temel bir boyutu vardır. (Tablo I)<sup>(10)</sup>

**Tablo I: Hastalık sonuçlarının boyutları**

Boyut	Alt boyut	Komponent
Death (Ölüm)		
Disability (Özürlülük)	Üst ekstremité Alt ekstremité	Yakalama, beslenme gibi Yürüme, tırmanma gibi
Discomfort (Rahatsızlık)	Fiziksel Psikolojik	Ağrı, halsizlik gibi Depresyon, anksiyete gibi
Drug (iatrojenik)	Medikal Cerrahi	Gastrointestinal yan etki Enfeksiyon, kanama
Dollar (ekonomik)	Direk İndirek	İlaçlar, hekim muayeneleri İş kaybı, sosyal kayıplar

Fonksiyonel ölçümlerin kullanılması:

1.Hastanın durumunun değerlendirilmesinde zaman içinde bir nokta elde etmemize izin verir.

2.Tedavi edici yaklaşımların etkinliğini saptar.

3.Hasta ve ailesinin özel ihtiyaçlarını saptar.

4.Hastalığın gidişinde sonucun ve prognozunu erken tahmin edilmesine yardımcı olur.

5.Sağlık yönetiminde etkinliği azamiye çıkarırken, ekonomik yükü asgariye indirir.<sup>(51)</sup>

Romatolojik bozuklukların fonksiyon ve sađlık durumu üzerine major etkileri vardır. Bu bozuklukların tedavisinde ana amaç, hastalıđı tedavi ya da kontrol etmek, sađlık durumunu ve fonksiyonu korumaktır. Bu ise, organ morfolojisi ve fonksiyonunda olduđu kadar sađlık durum deđerlendirmesinde de standardizasyon gerektirir. Sađlık durumu deđerlendirmesini daha standart hale getirmek için birkaç yaklařım vardır; (i) bir sađlık uzmanının kararı (ii) hasta tarafından standardize aktivitelerin uygulanması (iii) standardize anketlerin hasta tarafından cevaplandırılmasıdır.<sup>(68)</sup>

Sonuç ölçümleri iki geniş kategoriye bölünür. a) Gözlemci aracılıđı ile deđerlendirme: Fizik bulgular, karřılıklı yapılan anketler ve teknik bir takım araçlarla yapılan deđerlendirmedir. b) Gözlemciden bađımsız kendi kendine deđerlendirme: Hastanın kendi kendine (self-report) bazı anketleri doldurmasıdır.<sup>(4,10)</sup>

İdeal ölçüm aracı pratik olmalı, kolay uygulanmalı, kısa bir sürede hasta ve ailesi tarafından tamamlanmalıdır. Fiziksel fonksiyonlar yanında okul, iř, aile ve davranıřsal konuları, psikolojik fonksiyonu ve ađrıyı da ölçmelidir. Ancak hiçbir ölçüm aracı tüm kriterleri içeremez.<sup>(19)</sup>

### 2.1.1. Sonuç ölçümlerinde kullanılan kavramlar

**Zararlanma, bozukluk (İmpairment):** Psikolojik, fizyolojik ya da anatomik yapının ya da fonksiyonun kaybı, anormalliđidir. Bir organ ya da organ sisteminin düzeyini gösterir. Deđiřmiř organ morfolojisi ya da hasarı, organ disfonksiyonuna yol açabilir. Vücut yapısı ya da görünümünün anormalliđi ve herhangi bir sebepten kaynaklanan organ ya da sistem fonksiyon anormalliđi ile ilişkilidir.<sup>(68)</sup>

**Dizabilite:** Spesifik bir fonksiyon için ihtiyaç duyulan gerekli kapasite ve bireyin kapasitesi arasında bir uyumsuzluk olduđunda impairment sonucunda ortaya çıkan, fiziksel ve psikolojik fonksiyonel kısıtlılıktır. Fiziksel fonksiyon, kendine bakım, eđlence aktivitelerini gerçekleřtirmek, iř yapmak gibi günlük yařamda gerekli görevleri yapmak için eklemlerin ve nöromotor sistemin düzgün çalıřmasına bađlıdır. Bozukluđa yol açan etiyolojik, anatomik ve patolojik tanı hekimin gerçeđi iken, dizabiliteye yol açan fonksiyonel tanı hastanın gerçeđidir.<sup>(39,68)</sup>

Dizabiliteyi kantitatif olarak ölçmek: Herhangi bir görev için bireyin fonksiyonel kapasitesini akranlarıyla karřılařtırmak bir yoldur. Ancak; bir bireyin dizabilite öncesinde akranlarından çok daha fazla fonksiyonel kapasiteye sahip olması durumunda, dizabilite sonrası akranlarıyla karřılařtırmak pek sađlıklı olmayacaktır. Böyle durumlarda kiřinin performansını önceki

haliyle kıyaslamak daha gerçekçi olur. Yine de bu yaklaşım doğumundan beri dizabil bir birey için yanlış yorumlanır. Mevcut çelişki iki farklı tanımlama ile giderilebilir.

1. Gerçek dizabilite (True Disability, TD) = Normal fonksiyonel kapasite (NFC) – şu andaki fonksiyonel kapasite (CFC) / normal fonksiyonel kapasite X %100 formülü ile hesaplanabilir. Buradaki normal fonksiyonel kapasite dizabilite öncesinde kişinin kendi kapasitesidir, ancak bu bilgi çoğunlukla bulunmadığından, akranlarının kapasitesi kullanılır.

$$TD = \frac{NFC - CFC}{NFC} \times \%100$$

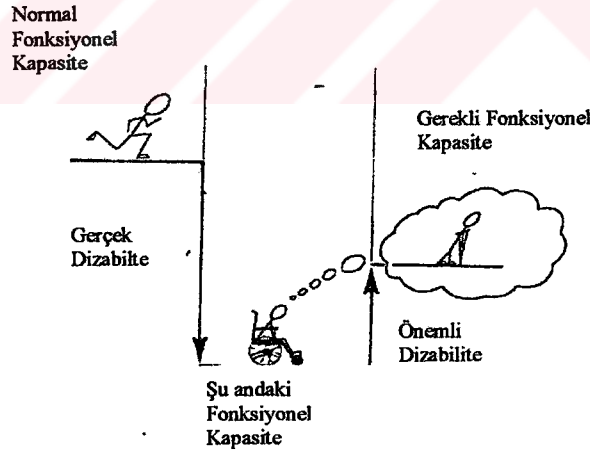
TD: True Disability  
NFC: Normal Functional Capacity  
CFC: Current Functional Capacity

2. Önemli dizabilite (Significant disability, SD) = Gerekl fonksiyonel kapasite (RFC) – şu andaki fonksiyonel kapasite / gerekl fonksiyonel kapasite X %100 formülü ile hesaplanır. Buradaki gerekl fonksiyonel kapasite, herhangi bir işi yapmak için gerekl asgari fonksiyonel kapasitedir.

$$SD = \frac{RFC - CFC}{RFC} \times \%100$$

SD: Significant Disability  
RFC: Required Functional Capacity  
CFC: Current Functional Capacity

Gerçek ve önemli dizabilite arasındaki fark Şekil 1’de şematize edilmiştir. (38)



Şekil 1: Gerçek ve önemli dizabilite arasındaki fark

Fonksiyonel kapasitedeki kayıplar farklı bireyler tarafından farklı olarak algılanırlar. Örneğin 100 metre koşucusu için saniyenin yüzde biri gibi sürede başarısızlık yapan dizabilite oldukça önemsenirken, astenik bir bireyde yürüme yeteneğinde kayıp, ılımlı bir dizabilite olarak ifade edilebilmektedir. Ayrıca aşırı dizabil bir bireydeki küçük ilerlemeler gerçek

halinden fazla algılanabilir. Bu durum klinisyenler tarafından sıklıkla “Hiçbir şeyi olmayanda, az ilerleme bile başarıdır” şeklinde ifade edilir.<sup>(39)</sup>

**Yaşam kalitesi:** Fiziksel, sosyal, emosyonel fonksiyon, ağrı ve iyi olma halini algılama boyutlarında şekillendirilen bir kavramdır.<sup>(68)</sup>

**Handikap:** Bir birey için yaşa, cinse, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak normal olan bir rolün tamamlanamaması ya da dizableden kaynaklanan bir dezavantajı ifade eder. Handikap, ayrıca ekonomik kendine yeterlilik ya da sosyal integrasyonda zorluk gibi sosyal düzeydeki problemleri de içerir.<sup>(39)</sup>

## 2.1.2. Sağlık durum ölçümü karakteristikleri

Herhangi bir kantitatif ölçümün 5 özelliği vardır.

**1.Geçerlilik (Validity):** Bir ölçüm aracının, ölçülmesi istenilen şeyi ölçüp ölçemediğini ifade eder. İdeal olarak ölçüm, bir altın standart ile karşılaştırılabilir. Örneğin, göğüs grafisinde saptanan şüpheli bir nodülde biopsi altın standarttır. Sağlık durumu ölçümlerinde ise özel bir aracın geçerliliğine karar vermek için altın standart ya da referans yoktur. Tablo II’de geçerlilik çeşitleri görülmektedir.<sup>(4,68)</sup>

**Tablo II: Geçerlilik çeşitleri**

Geçerlilik Çeşitleri	Anlamı
Yapısal Geçerlilik (Construct Validity)	Tanısal test ( ya da klasifikasyon kriteri)
1.Konverjans Geçerlilik	Klinik yapıyı doğrulayabilir mi?
2.Diverjans Geçerlilik	Hastalık kliniği dışında başka hastalıkları düşündürür mü?
Yüzeyel Geçerlilik (Face Validity)	Kriterler duyarlı mıdır?
İçerik Geçerlilik (Content Validity)	Kapsamlılık; kriterde kullanılan tanısal testler hastalığın özelliklerinin çoğunu kapsamakta mıdır?
Prediktif Geçerlilik (Predictive Validity)	Kullanılan kriterler altın standarda uygun mudur?

**2.Güvenilirlik (reliability):** Diğer sinonim isimleri, uyumluluk (consistency), tekrarlanabilirlik (repeatability), yeniden oluşturulabilirlik (reproducibility) ve uyumluluktur (agreement). Aynı koşullar altında anketin tekrar uygulanmasında aynı sonuçları temin etmektir. Aynı zamanda birden fazla uygulanması ya da farklı zamanlarda uygulanmasıyla elde edilebilir.<sup>(10,68)</sup>

**3.Sorumluluk, değişikliğe hassaslık (responsiveness):** Hasta ya da hekim için klinik olarak anlamlı olan bir değişikliği gösterme kapasitesidir.<sup>(68)</sup>

**4.Pratik yararlılık (pratical usefulness):** Pratikte ve araştırma uygulamalarında, bir anketi tamamlama süresi 10-15 dakikayı geçmemelidir. Genel olarak, tek başına doldurulan (self-administered) anketler eğitimli bir gözlemci gerektiren yöntemlerden daha pratiktir.<sup>(68)</sup>

5.Etik: Ölçüm yöntemi etik olmalıdır. Yöntem hakkında hastaya detaylı bilgi verilmeli ve çalışmaya katılanların onayı alınmalıdır. Mümkün olduğunca daha az invaziv yöntemler kullanılmalıdır.<sup>(10)</sup>

### 2.1.3.Ağrı değerlendirilmesi

Ağrı tamamıyla sübjektif bir fenomendir. Çok çeşitli faktörlerle modüle olur ve ağrı davranışıyla sonuçlanabilir. Ağrıyı derecelendirebilmek için çeşitli ölçüm yöntemleri vardır. Davranışsal ölçümlerde ağrı davranışı eğitilmiş bir gözlemci tarafından derecelendirilir, biyolojik ölçümlerde vücudun ağrıya verdiği yanıtlar ölçülür ve self-report ölçümlerde hasta sübjektif olarak ağrıyı kendisi değerlendirir. Bunlar içinde; Likert, VAS (Vizüel Analog Skala), numaralı derece skoru, devamlı renksel analog skala, McGill ağrı anketi ve çocuklarda kullanılan yüz skalaları vardır. Likert ve VAS en sık uygulanan, geçerliliği, güvenilirliği saptanmış olan skalalardır. Likert skalası, “0=Hiç ağrım yok”, “1=Az ağrım var”, “2=orta derecede ağrım var”, “3=Fazla ağrım var”, “4=Olabilecek en fazla ağrım var” şeklinde 0’den 4’e kadar rakamlarla derecelendirilir. VAS’da ise genellikle 10 cm’lik yatay doğru parçası kullanılır. Sol ucuna “ağrı yok”, sağ ucuna “aşırı ağrı” yazılır. Hasta belirli zaman içindeki ağrı düzeyini bu doğru parçası üzerinde işaretler. Başlangıç noktasından, işaretlenen yere kadar olan uzunluk ölçülür.<sup>(4,10,48)</sup>

Yüz skalaları ise çocuklar tarafından kolayca anlaşılabilir, pahalı olmayan ve psikometrik karakteristikleri iyi olan ölçümlerdir. Yüz skalaları, çocuklar, aileleri ve hemşireler tarafından, giderek daha fazla tercih edilmektedir. Yüz skalalarında, gülümseyen ya da nötral yüzden başlayıp giderek acı çekene dönüşen 5 ya da 6 adet yüz vardır. Hasta belirli bir zaman içindeki çektiği ağrıyı bu yüzlerden birini göstererek derecelendirir (EK 2 ve 3).<sup>(48)</sup>

### 2.1.4. Romatolojik hastalıklarda kullanılan sağlık durum ve yaşam kalitesi ölçümleri

Geleneksel olarak romatolojik hastalıklardaki kontrollü klinik çalışmalarda sonuç ölçümü, hastalık aktivitesi ölçümlerine dayanır. Ancak bu tip ölçüm yöntemleri, hastanın fonksiyonel yeteneğini, sağlık durumunu ve yaşam kalitesini yansıtmazlar. Ayrıca hastanın durumunda önemli değişiklikleri tespit edecek kadar hassas olmayabilirler. Özellikle kronik hastalıkların değerlendirilmesinde fiziksel, sosyal ve mental fonksiyonları saptayan yöntemlere ihtiyaç vardır.<sup>(19)</sup>

Sonuç deęerlendirmesi, romatolojik hastalıklarda son arařtırmaların bir odaęı haline gelmiřtir. JKA'lı hastalar için sonuç deęiřkenlerinin saptanması ve bu deęiřkenler kullanılarak yapılan alıřmalar, sonuç deęerlendirmesinin standardizasyonuna doęru en önemli basamaklar olmuřtur.<sup>(33)</sup>

1949'da Steinbrocker ve ark. ilk fonksiyonel sınıflandırılmayı geliřtirmişlerdir (EK 1). Bundan sonra 1980'li yıllara kadar standardize olmayan yüzlerce ölçüm aracı ortaya konmuřtur. 1991 yılında fonksiyonel sınıflandırma, ACR (American College of Rheumatology) tarafından gözden geçirilerek bugünkü duruma getirilmiştir. Daha sonra saęlık durumunu ölçmek için sofistike, geçerli ve güvenli anketler ortaya konmuřtur. Bunlardan hastalıęa özgü olanlar, o hastalıęa çok uygun elemanları içerdiğinden, tedaviye yanıtta klinik olarak önemli deęiřiklikleri ölçmede, saęlık durumundaki küçük düzelmelere çok daha duyarlıdırlar.<sup>(68)</sup>

Genel saęlık durum ölçümleri: 1976'da Sickness Impact Profile (SİP) ve Quality of Well-Being Index (QWB), 1978'de Nottingham Health Profile (NHP), 1982'de McMaster Health Index Questionnaire (MHIQ), 1992'de Medical Outcome Study Short Form 36 (SF-36), 1996'da Short Form 12 (SF-12) geliřtirilmiştir. Bunlardan SF-36 tek başına doldurulan bir anket olması, 14 yařın üzerinde kullanılması ve 10 dakika gibi kısa bir sürede tamamlanması nedeniyle oldukça raębet görmüş ve bir çok dile çevrilmiştir.<sup>(68)</sup>

Hastalıęa özgü ölçümler: Romatoid artrit (RA) için, 1971'de Keitel Index, 1973'de Lee fonksiyonel index, 1977'de Convery Polyarticular Disability Index, 1980'de Arthritis Impact Measurement Scale (AIMS), Health Assessment Questionnaire (HAQ) ve Functional Status Index (FSI), 1982'de Toronto Functional Capacity Questionnaire (TFCQ), 1983'de Modified HAQ (M-HAQ), 1987'de McMaster Toronto Arthritis Patient Preference Disability Questionnaire (MACTAR), 1992'de Rapid Assessment of Disease Activity in Rheumatology (RADAR) ve AIMS2 geliřtirilmiştir. Bunlardan HAQ geçerlięi ve güvenilirlięi kanıtlanmış olup, RA için en yaygın kullanılan saęlık durum ölçüm aracıdır.<sup>(10,68)</sup>

### **2.1.5. Çocukluk dönemi artritlerinde kullanılan ölçümler**

Çocuk hastalarda fiziksel fonksiyonu ve saęlık durumunu deęerlendirme, yetişkin hastalarda kullanılan yöntemlerden farklılık gösterir. Çocukta saęlık durumu; normal gelişmeyi tamamlama ve uygun fiziksel, psikolojik ve sosyal aktivitelerin gelişmesi olarak ifade edilir. Çocuklar ağrıyı yetişkinden daha az olarak bildirirler. Gelişimsel ya da kronolojik

yaşı 4 yaşından az olanlarda tek başına bildirilen ölçümler güvenilir değildir ve bunun için ya ailesine ya da performans testlerine ihtiyaç vardır.<sup>(68)</sup>

Çocukluk dönemi artritlerinde sağlık durum ölçüm araçları, hastalığıdaki değişikliklere daha hassastır ve fonksiyonel sonucu, fonksiyonel sınıflama ya da hastalık aktivite ölçümlerinin herhangi birinden daha fazla tahmin edebilmektedir.<sup>(74)</sup>

Tablo III'de çocuklar için geliştirilmiş ölçüm araçları görülmektedir.<sup>(68)</sup>

**Tablo III: Çocuklar için geliştirilmiş ölçüm araçları**

Ölçüm aracının adı ve yılı	Yöntem	İçerik	Yaş	Süre
<b>Gelişimsel Ölçümler</b>				
Denver Gelişim ve Tarama Testi 1970	Hekim gözlemi	Kişisel, sosyal, ince motor, adaptif, gros motor beceri ve dil ölçümü	1 ay-6 yaş	15-30 dk.
Hoskins ve Squires Gros Motor ve Refleks gelişimi testi 1973	Hekim gözlemi	60 istemli fiziksel iş	0-5 yaş	30-60 dk.
Newington Çocuk Hastanesi JRA değerlendirme ölçümü 1988	Hekim gözlemi	Motor Fonksiyon Ölçümü	1-6 yaş	30-60 dk.
<b>Fonksiyon Ölçümler</b>				
Rand Sağlık Sigorta Çalışma Skalası (HIS) 1979	Gözlem ve aileden bilgi alma	Mobilite, fiziksel aktivite, fonksiyon rolü ve kendine bakım	0-13 yaş	10 dk.
AIMS'in çocuklar için adaptasyonu (CHAIMS) 1987	Self-report ya da aileden bilgi	Fiziksel dizabilite ve ağrı ölçümü	Tüm yaş grupları	10 dk.
Juvenil Artrit Fonksiyonel Değerlendirme Skalası (JAFAS) 1989	Hekim gözlem	10 farklı fonksiyonu yapabilme zamanı	7-18 yaş	10 dk.
Juvenil Artrit Fonksiyonel Değerlendirme Raporu (JAFAR-C ve JAFAR-P) 1991	Aileden bilgi alma	23 farklı aktivite sorgulaması ve ağrı sorgusu	7-18 yaş	
Juvenil Artrit Fonksiyonel Durum İndeksi (JASI) 1994	Çocuktan bilgi alma	5 aktivite bölümünde 100 soru	8-18 yaş	20 dk.
Çocukluk Dönemi Artrit Sağlık Profili (CHAP) 1995		3 fonksiyonel skala		
Juvenil Artrit Yaşam Kalitesi Anketi (JAQQ) 1997	Çocuktan bilgi alma	4 kategoride 74 soru	8-18 yaş	20 dk.

AIMS'in çocuklar için adaptasyonunun değerlendirilmesi için sadece yayınlanmış bir çalışma vardır ve yaygın bir biçimde kullanılmamaktadır.<sup>(19,68)</sup>

Juvenil artrit fonksiyonel değerlendirme skalası (JAFAS): Sağlıklı çocuklarda, 10 farklı fonksiyonu tamamlayabilme süreleri hesaplanarak normatif veri elde edilmiştir. Hasta her bir fonksiyonu, +2 standart sapma süresi içinde yapabiliyorsa 0 puan, bu sürenin dışında herhangi bir sürede yapabiliyorsa 1 puan ve hiç yapamıyorsa 2 puan verilmektedir. Tüm puanların toplamıyla JAFAS puanı elde edilmektedir. Bu değerlendirmenin dezavantajları, sadece 7-18 yaş arası uygulanabilmesi, standardize ekipman ve eğitilmiş bir personele gereksinim duyulmasıdır.<sup>(45,68)</sup>



Juvenil artrit fonksiyonel değerlendirme raporu çocuk (JAFAR-C) ve ebeveyn için (JAFAR-P) uygulanabilmektedir, çocuğun son bir hafta içerisindeki fonksiyonunu değerlendirmek için 23 farklı aktiviteyi yapıp yapamadığı sorulmaktadır. “Her zaman” cevabına 0 puan, “bazen” cevabına 1 puan ve “hemen hemen hiç” cevabına 2 puan verilmektedir. Tüm aktivite puanlarının toplamı, toplam puan olmaktadır. Dezavantajı ise, sadece 7-18 yaş arası uygulanabilmesidir. 10 dakikadan az sürmektedir. JAFAR’da ağrının VAS üzerinden değerlendirdiği bir kısım da vardır.<sup>(36,68)</sup>

Juvenil artrit fonksiyonel durum indeksi (JASI) cevapları, “JKA’sız arkadaşlarım kadar kolay yapabiliyorum”dan “hayır, birinin bunu benim için yapması gerek”e kadar toplam 7 şık içermektedir. Dezavantajları, 8 yaşından küçük çocuklara uygulanamıyor olması ve çok uzun sürmesidir. 1996’da geçerlilik çalışması yapılmıştır.<sup>(83)</sup>

Juvenil artrit yaşam kalitesi anketinde (JAQQ), 7 noktalı Likert skalası üzerinde cevaplar işaretlenmekte ve anketin ilk uygulanması 20 dakika, daha sonraki uygulamaları 5 dakika içinde tamamlanmaktadır.<sup>(18)</sup>

Çocukluk dönemi sağlık değerlendirme anketi ise, 1994 yılında yüzeyel geçerliliği ortaya konmuş, geçerliliği ve güvenilirliği daha sonra bir çok çalışmada saptanmış, 8 bölüm ve 30 soru içeren sağlık durum değerlendirme anketidir.<sup>(70)</sup> CHAQ’dan ileride detaylı olarak bahsedilecektir.

Yukarıda bahsedilen sonuç ölçüm araçlarının özellikleri ve kıyaslanması Tablo IV’de gösterilmektedir.<sup>(19)</sup>

**Tablo IV: Çocuklar için mevcut ölçüm araçlarının kıyaslanması**

	CHAIMS	CHAQ	JAFAR	JASI	JAQQ	CHAP
Kullanma ve uygulama kolaylığı	+/-	+++	+++	+	++	+
Geniş yaş aralığı uygulanabilirliği	-	+++	+	+	+++	++
Fiziksel fonksiyon ölçümü	+	++	++	+++	+++	+++
Yaşam kalitesi ölçümü	-	-	-	-	++	++
Ayırt edicilik	+	++	++	++	+	++
Güvenilirlik	+/-	+++	+++	+++	?	++
Geçerlilik	+/-	+++	+++	+++	+++	++
Sorumluluk	-	+	+	?	+++	?
Genişçe test edilmesi	-	++	++	-	-	-
Farklı dillerde mevcudiyeti	-	+++	+	-	+	-

### 2.1.6 Sonuç ölçümlerinin kısıtlılıkları

Aynı araç ile tüm hastalarda fonksiyonu ölçebilen yöntemler, psikometrik olarak kusursuz araçlar olarak kabul edilir. Hastanın fonksiyonu, yaşına, cinsine, motivasyonuna, sosyal desteğine, önceki durumuna, amaçlarına ve ihtiyaçlarına bağlı olup, multifaktöryeldir. Ayrıca relatiftir. Bir bireyin fonksiyonunda küçük bir değişiklik büyük farklara yol açabilir. Bu küçük değişiklik, kişinin ihtiyaçları için yeterli olabilirken istatistiksel anlamı olmayabilir ya da bir anket tarafından fark edilmeyebilir. Bu yüzden bireyselleştirilmiş yaşam kalitesi ve fonksiyon ölçümleri, hastanın durumunu önceki haliyle kıyaslamak için geliştirilmiştir, ancak bunların geçerlilik ve güvenilirliklerinin olmaması kullanımlarını olanaksız kılmaktadır.<sup>(68)</sup>

Romatolojik hastalıkların seyrinde, hastanın fonksiyonel ya da sağlık durumu sabit kalmamaktadır. Zamanla hastanın hastalığı kabullenmesi, adaptasyon, öğrenme nedeniyle ortaya çıkan değişiklikleri düzelme olarak kabul etmek yanlış olacaktır.<sup>(68)</sup>

### 2.1.7.Uygun ölçüm aracı seçimi

Öncelikle amacın saptanması gerekir. Eğer, potansiyel problemleri saptamak, birden fazla sağlık etkilerini ya da organ sistemlerini değerlendirmek, çoklu hastalık durumlarında sağlık durumunun kıyaslanması isteniyorsa, genel sağlık durum araçlarını kullanmak uygun olacaktır. Özel bir hastalıkta ya da tedaviye yanıtta klinik olarak önemli değişiklikler ölçülmek isteniyorsa, hastalığa özgü ölçüm sistemlerini kullanmak gerekir.<sup>(683)</sup>

Kullanılacak ölçüm aracı tespit edildikten sonra, sorulacak birkaç soru vardır.

- 1.Ölçüm aracının psikometrik özellikleri test edilmiş mi?
- 2.Klinik olarak önemli değişikliklere hassas mı?
- 3.Araç yayınlandı mı?
- 4.En son versiyonu mu?
- 5.Kopyalama kısıtlılıkları var mı?
- 6.Kullanıcıların deneyimi nedir?
- 7.Skorlaması nasıl ve kim tarafından yapılacaktır?

Bütün bu sorulara olumlu yanıtlar alındıktan sonra uygulanacak popülasyon için geçerli, güvenilir ve hassas olup olmadığı incelenir. Farklı bir dilde ise, çeviri ve kültürel adaptasyon yapılır. Psikometrik özellikler yeniden değerlendirildikten sonra pilot çalışmalar yapılır.<sup>(68)</sup>

### 2.1.8.Sağlık durum anketinin özellikleri

- 1.Anketler kısa olmalı, asgari sağlık personeline ihtiyaç duymalı, kliniğin rutin işleyişini bozmamalı ve klinik rutinine uyum sağlayabilmelidir.
- 2.Hekime ve personele yardım etmeli, onları engellememelidir. Klinik kayıt dokümantasyonuna yardımcı olmalıdır.
- 3.Maliyet asgari olmalıdır.
- 4.Sonuçlar hasta görüldüğü zaman mevcut olmalıdır.
- 5.Önceki veriler ya da diğer hasta verileriyle karşılaştırılabilmelidir.
- 6.Sonuçlar sezgilenebilir ve yorumlanabilir olmalıdır.
- 7.Klinik olarak yararlı olmalıdır.<sup>(10)</sup>

### 2.1.9.Çocukluk dönemi sağlık değerlendirme anketi (CHAQ)

1994'de Stanford HAQ'a 1-19 yaş arası çocukların tümü için kullanılabilecek, her yaştaki çocuğa uygun en az bir soru içerecek şekilde, birkaç soru eklenmesiyle CHAQ oluşturulmuştur. Anket; giyinme-süslenme, doğrulma, yemek yeme, yürüme, temizlik, erişme, tutup kavrama ve aktiviteler adlı 8 bölüm ve toplam 30 soru içerir. Ayrıca, özel bir alet ya da cihaz kullanımı ve bu aktiviteler için herhangi birinden yardım alıp alınmadığı sorgulanır. Anketin sonunda son bir haftadaki ağrının ciddiyeti ve artrit global değerlendirilmesi VAS üzerinden yapılır. Bu anketin, yüzeyel geçerliliği 20 sağlık personeli ve 22 sağlıklı çocuğun ailesi tarafından gerçekleştirilmiştir. Anket, ilk defa 72 JKA ebeveynine ve yaşları 8'den büyük 29 çocuğa uygulanmıştır. Test-retest güvenilirliğini saptamak için hasta ve aynı ebeveyn 2-4 hafta sonra anketi tekrarlamıştır <sup>(70)</sup> (EK 4).

Mayıs 1996'da 14 Avrupa ülkesi tarafından, pediatrik romatoloji uluslararası araştırma organizasyonu (Pediatric Rheumatology International Trial Organisation, PRINTO) olarak isimlendirilen bir örgüt oluşturulmuştur. Bu örgüt, klinik çalışmaların (Randomised Actively Controlled Clinical Trials, RACCT) gelişim koordinasyonlarını, rapor ve analizlerini kolaylaştırmayı amaçlamaktadır. 1997'de Avrupa Birliği, PRINTO'nun 12 üye ülkesine aşağıdaki hedeflere erişilmesi için büyük bir ekonomik destek sağlamıştır: a)JKA'lı çocuklarda orta ve yüksek doz parenteral metotreksat (Mtx) tedavisinin karşılaştırılması b)Katılan tüm ülkelerde, CHAQ ve Çocuk Sağlık Anketi (Child Health Questionnaire (CHQ))'nin kültürel adaptasyonunun yapılması ve geçerliğinin saptanması c)Merkezi bir veri bankasının oluşturulması.<sup>(64)</sup>

CHAQ'ın İsveççe<sup>(28)</sup>, Portekizce<sup>(42)</sup>, İtalyanca<sup>(21)</sup>, İspanyolca<sup>(62)</sup>, Norveççe<sup>(25)</sup> versiyonları ve İspanyolca versiyonunun Kosta Rika için<sup>(7)</sup> adaptasyonu ve geçerlilik, güvenilirlik çalışmaları yapılmış olup, Fransızca versiyon çalışması<sup>(40)</sup> halen devam etmektedir.

Juvenil kronik artrit ile ilgili bir çok çalışmada sağlık durum değerlendirilmesi için CHAQ kullanılmıştır.<sup>(1,9,20,24,26,27,30,32,35,37,47,63,65,66,67,76,79,80,81,85)</sup>

CHAQ, JKA'dan başka hastalıklarda da fonksiyonel dizabiliteyi ölçmek için kullanılmıştır. Juvenil dermatomyozitte<sup>(22)</sup>, alt düzey spina bifidalı olup, kalça dislokasyonu gelişen çocuklarda fonksiyon ölçümünde<sup>(3)</sup>, persistent kronik idiyopatik müsküloskeletal ağrıda dizabilite ölçümünde<sup>(23)</sup>, çeşitli otoimmün hastalıklarda, yaz kamplarının çocukların fonksiyonu üzerine etkisinin değerlendirilmesinde<sup>(50)</sup> kullanılmıştır.



## 2.2.JUVENİL KRONİK ARTRİT

### 2.2.1.Tanım

JKA, çocukluk çağının en yaygın romatolojik hastalığıdır. Dizabilitenin ve körlüğün önemli bir nedenidir. İmmünogenetik ilişki, klinik gidiş ve fonksiyonel sonuç açısından yetişkin başlangıçlı RA'dan oldukça farklılık gösterir. Ancak adolesan dönemde başlayan, romatoid faktör (RF) pozitif poliartiküler JKA'lı hastaların %5-10'u erişkin RA'yı andırmaktadır.<sup>(14,44)</sup>

16 yaşından küçük çocuklarda oluşan idiyopatik artritleri tanımlamak için, 1977'de ACR toplantısında JRA (Juvenil Romatoid Artrit), 1978'de EULAR toplantısında JKA ve 1997'de Durban'da Uluslararası Romatizma Birliği'ne (ILAR) bağlı Pediatrik Daimi Komitesinin Sınıflama Toplantısında Juvenil İdiyopatik Artrit terimleri benimsenmiştir.<sup>(55,74,84)</sup>

### 2.2.2.Tanı ve sınıflandırma kriterleri

JRA terimi en sık Kuzey Amerika'da, JKA terimi ise en sık Avrupa'da kullanılmaktadır. ACR kriterleri Tablo V'de, EULAR kriterleri Tablo VI'da verilmektedir.<sup>(53)</sup>

**Tablo V: JKA'nın ACR kriterleri**

1. Başlangıç yaşı <16 yaş
2. Şişlik veya efüzyon olarak ya da aşağıdaki bulgulardan 2 veya daha fazlasının varlığıyla tanımlanan, 1 ya da daha fazla eklem artritii
  - a. Harekette kısıtlılık
  - b. Harekette ağrı ya da hassasiyet
  - c. Artmış ısı
3. Hastalığın süresi  $\geq 6$  hafta
4. İlk 6 ay boyunca hastalık başlangıç tipi şöyle tanımlanmıştır.
  - a. Pausiartiküler (oligoartrit) hastalık: eklem sayısı  $\leq 4$
  - b. Poliartiküler hastalık: eklem sayısı  $\geq 5$
  - c. Sistemik hastalık: Tekrarlayıcı ateşle beraber artrit
5. Juvenil artritlerin diğer formlarının dışlanması.

**Tablo VI: JKA'nın EULAR kriterleri**

1. Başlangıç yaşı <16 yaş
2. Bir ya da daha fazla eklemdede artrit
3. Hastalık süresi  $\geq 3$  ay
4. Başlangıç karakterlerine göre tanımlanan tipleri
  - a. Pausiartiküler: eklem sayısı  $\leq 4$
  - b. Poliartiküler: eklem sayısı  $\geq 5$
  - c. Sistemik: Karakteristik ateşle artrit
  - d. Juvenil romatoid artrit: >4 eklem, RF pozitif
  - e. Juvenil Ankilozan Spondilit(JAS)
  - f. Juvenil psöriyatik artrit
5. Diğer kronik artritlerin dışlanması<sup>(14)</sup>

Hastalığın başlangıç tipini saptamada her bir eklem ayrı ayrı sayılır. Ancak servikal omurga, karpal ve tarsal eklemler tek bir eklem olarak sayılır. EULAR sınıflandırmasında, JRA teriminin RF pozitif çocuklar için kullanılması ve spondiloartropatilerin dahil edilmesi ACR sınıflandırmasından temel farklarıdır.<sup>(53)</sup>

Hastalığın ilk 6 ayı boyunca 4 ya da daha az eklemin tutulduğu ancak daha sonraki dönemde 5 ya da daha fazla eklemi tutan uzamış oligoartriti, RF pozitif ve RF negatif gruplarını ayrı hastalık sınıfı olarak öneren sınıflama çalışmaları vardır.<sup>(72)</sup>

Yanlış tanıyla sonuçlanan, sıklıkla gözden kaçırılan 4 durum şunlardır:

1. Artralji yalnız başına yeterli değildir.
2. Artrit en az 6 hafta sürmelidir. (Çoğu Avrupa ülkesinde kriter olarak en az 12 hafta gerekmektedir.)
3. Çocuklarda kronik artritinin 100'ün üzerindeki diğer sebepleri dışlanmalıdır.
4. JKA tanısı için spesifik laboratuvar ya da diğer testler saptanmamıştır.<sup>(44)</sup>

### **2.2.3.Epidemiyoloji**

JKA'nın gerçek prevalansı bilinmemektedir. Bütün ırklarda ve coğrafik alanlarda tanımlanmıştır. Zencilerde beyazlara, Afrika'da Avrupa'ya göre daha az izlenmektedir. Kuzey Amerikalı yerlilerde 3.2 kat artmış bir sıklık vardır. Her yıl için 100.000'de 1.3-19.6 arasında değişen yeni vaka sayısı bildiren çalışmalar vardır. Amerika Birleşik Devletlerinde, 16 yaş altı çocuklarda prevalansının 100.000'de 57-113 olduğu tahmin edilmektedir.<sup>(14,44,53,84)</sup>

JKA, diğer çocukluk çağı kronik hastalıklarıyla kıyaslandığında nispi olarak daha yaygındır. Juvenil diabetle yaklaşık olarak aynı sayıda, orak hücreli anemi ve kistik fibrosizden 4 kat, hemofili, akut lenfositik lösemi, kronik böbrek yetmezliği ve müsküler distrofiden 10 kat daha fazla görülmektedir.<sup>(44)</sup>

En yüksek frekansı 1-3 yaş arasında görülür. Hayatın ilk 6 ayında oldukça nadirdir. Bu yaş dağılımı, kız çocuklarında ve oligoartiküler hastalıkta belirgindir. İkinci bir frekans 9 yaşlarında görülmekte olup, bu yaşlarda erkek ve kız çocukları eşit etkilenmektedir. Bu dönemdeki erkek çocuklarda, oranın yükselmesinde ankilozan spondilit gibi bir hastalığın erken başlangıcının sorumlu tutulup tutulmayacağı sorusunu gündeme getirmiştir. Sistemik başlangıçlı JKA herhangi bir yaş grubunda artmış sıklık göstermemektedir.<sup>(14)</sup>

Tüm JKA'lar gözönüne alındığında kızlar erkeklerden 2 kat daha fazla etkilenmektedir. Oligoartiküler başlangıçlı JKA'da kız-erkek oranı 3/1'dir. Poliartiküler başlangıçta bu oran 2.8/1'dir. Sistemik başlangıçlıda hemen hemen eşittir. JKA'ya eşlik eden üveitli olgularda kızlar 5-6.6 kat daha fazla etkilenmektedir. Hastalığın mevsimsel bir paterni vardır. Çoğu vaka ilkbahar ve yaz aylarında başlar.<sup>(14,53)</sup>

#### **2.2.4.Etiyoloji ve patogenez**

JKA'nın sebebi bilinmemektedir. Etiyopatogenez multifaktöryeldir. Muhtemel sebepler arasında enfeksiyonlar, otoimmünite, travma, stres ve genetik yatkınlık sayılabilir. Tespit edilememiş bir mikroorganizmanın, moleküler benzerlik neticesinde konak antijenin immün yanıtını stimüle etmesiyle JKA oluşturabileceği en yaygın görüştür. Rubella, influenza gibi belirli viral hastalıklar kendini sınırlayan artritler oluşturabilir. İn utero ya da hayatın çok erken döneminde karşılaşılan bir influenza epidemisinden sonra, tümü 1963 yılında doğmuş eroziv JKA'lı hastaların bir küme oluşturduğu gösterilmiştir. Hepatit B enfeksiyonu, EBV, kabakulak ve Parvovirus 19 gibi viruslar etiyojide rol oynayabilirler. Selektif IgA eksikliği, hipogamaglobülinemi veya C2 kompleman komponent eksikliği olan çocuklarda kronik artrit yaygındır. Oligoartiküler artrit ve üveitli çocuklarda bakteriyel peptidoglikanlara karşı antikor saptanması hastalıkta bakteriyel enfeksiyonun rolünü düşündürmektedir.<sup>(2,14,53,84)</sup>

Düşme ya da ayak bileği yaralanması gibi fiziksel travmayı takiben JKA gelişimi sık olarak gözlenir. Diz eklemi gibi büyük eklemlerde ağırlık taşıma, kronik inflamasyon başlangıcında bir faktör olarak öne sürülmektedir. JKA'lı çocukların ailelerinde, psikososyal stresin yaygın olduğu bildirilmiştir.<sup>(14)</sup>

JKA'lı çocuklarda immün sistemin değişmesi, spesifik immün yetmezlik ile çoğu romatolojik hastalık arasında bir ilişki bulunması ve immün reaktivite ile inflamasyon arasındaki yakın ilişki, immünolojik faktörlerin JKA etiopatogenezinde rol aldığını göstermektedir. JKA'da süpresör T-lenfosit fonksiyonlarında bir hata olduğu, CD4/CD8 oranında azalma, serumda T-4 hücrelerine karşı antikor gösterilen çeşitli çalışmalar vardır. B lenfosit sayısı muhtemelen normal sınırlar içindedir, fakat mitojen yanıtlarında bozukluk olabilir. İmmünglobülin seviyeleri ise yüksek olma eğilimindedir.<sup>(14)</sup>

Serum sitokinlerinden IL1, IL6 ve az miktarda TNF $\alpha$ , JKA patojenezinde merkezi bir rol oynayabilir. Soluble TNF reseptör ve soluble IL-2 reseptör düzeylerinin biyolojik sıvılardaki artmış seviyeleri, klinik aktivitenin monitorize edilmesinde yararlı olabilir. IL-2 seviyesinde ise azalma gözlenirken, IL-12 hastalığın özellikle erken dönemlerinde artmıştır. IFN $\beta$ , IL10, IL13 ve TNF $\beta$  ise antiinflamatuvar rol oynayabilir.<sup>(2,14,29,30,43,52,84)</sup> Tip I,II ve IV kollajene karşı antikorlar saptanmıştır.<sup>(14)</sup>

Genetik zemin: JKA'a birden fazla aile üyesinde rastlanabilmektedir. Bu raporlar sayıca az olmasına rağmen, aile üyelerinin aynı tip başlangıca sahip olması ilginçtir. Bu gözlem, her bir başlangıç tipinin ayrı bir hastalık olduğunu ya da farklı genetik yatkınlığın çocuklarda aynı hastalığı oluşturduğunu telkin etmektedir. Tek yumurta ikiz çalışmaları JKA için belirgin bir uyum göstermiştir. Aynı aile içerisinde JKA ve RA olduğunu gösteren çalışmalar vardır.<sup>(14)</sup>

HLA ilişkisi: HLA-A2'nin artmış sıklığı tüm JKA'lı çocuklarda gösterilmiştir. HLA-DR4 antijen varlığı geç başlangıçlı oligoartrit ve RF seropozitifliğini işaret edebilmektedir. ANA seropozitif ve persistent oligoartritli genç kızlarda Dw4 ve DR4'da azalma bildirilmiştir. DR1 ise üveit olmayışı ile ilgili olabilir. B27 antijeni ise; henüz JAS tanısı almamış, geç başlangıçlı alt ekstremitte artritli erkek çocuklarında sık görülür.<sup>(6,14)</sup> Tablo VII'de hastalığın başlangıç tipi ile HLA antijenleri arasındaki ilişki gözlenmektedir.

**Tablo VII: JKA başlangıcı ile HLA antijenleri arasındaki ilişki**

Başlangıç tipi	Klas 1	Klas 2
ANA ve üveit pozitif	A2	DR5(1301)
erken oligoartrit başlangıçlı	B44,35,16 Cw4	DRB1*0801 DRw8 DPB1*0201 DQAI*0101
RF pozitif poliartirit	B8,15	DRB1*0401/0101 DR4
Sistemik hastalık	B8,35	DR4 DQA1*0101



### 2.2.5.Klinik özellikler

Çocuğun yaşı ve iletişim yeteneğine göre semptomlar değişir. En yaygın semptom olan halsizlik; artmış uyku gereksinimi, enerji yokluğu ve artmış iritabilite ile açıklanabilir. Gece ağrısı uykuyu bozar ve halsizliğe katkıda bulunur. Çocukta huzursuzluk, anoreksi, eklemleri koruma postürü alması, topallama, yürümeyi ve çömelmeyi reddetme gözlenir. Kilo kaybı ve gelişim geriliği çoğu çocukta olsa da, ileri derece malnutrisyon ve kas atrofisi ile nadiren karşılaşılr. Hastalar sertlik, ağrı, kronik halsizlik nedeniyle fiziksel olarak inaktifler ve bunun sonucunda fiziksel sağlıkları hemen hepsinde düşüktür.<sup>(14,71)</sup>

Artritik eklem, inflamasyonun kardinal bulgularını verir. Şişlik, eritem, ısı, ağrı ve hareket kaybı olur. İstirahatte ağrı şikayeti olmayabilir. Aktif ve pasif eklem hareketi, özellikle son derecelerde ağrılıdır. Hassasiyet en fazla hipertrofik ve inflame sinovyum üzerinde ya da eklem hattı üzerindedir. Kemik ağrısı ya da hassasiyeti karakteristik değildir, kemiği tutan malign durumlara karşı dikkatli olmayı gerektirir. Sabah sertliği ve gelling, küçük çocuklarda seyrek olarak tanımlanmıştır. Ağrı, fonksiyonel dizabilitenin önemli bir nedenidir, hastalığın ciddiyetiyle beraber, okula devamı, fiziksel aktiviteyi ve sosyal ilişkileri sınırlayabilir.<sup>(14,77)</sup>

Etkilenen eklemlerin dağılımı: JKA'da herhangi bir eklem etkilenebilir, ancak büyük eklem tutulumu daha sıktır. Özellikle poliartiküler JKA'da el ve ayakların küçük eklemleri etkilenebilir. Sternoklaviküler, akromiyoklaviküler ve manibrosteral eklemler seyrek tutulur. Krikoaritenoid eklem tutulumu nadir olup akut solunum yolu tıkanıklığından sorumlu olabilir. Temporomandibüler eklem (TME) artrit yaygındır ve mikrognatiye yol açar. Sonuçta normal ağız açıklığı sağlanamaz. Servikal omurga tutulumu hastalığın başlangıcında yaygın değildir(%2), ancak yaklaşık %60 hastada hastalığın ilerlemesiyle birlikte bu bölgede tutulum gözlenebilir. Boyun ağrılı ve serttir, ekstansiyon ve rotasyonlarda hızlı bir kayıp olur. Bir kaza ya da entübasyon sırasında atlantoaksiyal sublüksasyon görülebilir. Düşük dereceli sakroiliak eklem inflamasyonu, JAS'de görülen sakroileitten ayırt edilmelidir. Metakarpofalengeal eklemlerde radial deviasyon gözlenir. Tenosinovit yaygındır ancak genel olarak dikkat çekici ya da izole klinik şikayet değildir. En sık görüldüğü yerler; el ve ayak sırtı ekstensör tendonları, posterior tibial tendon, ayak bileğinin peroneus longus ve brevis tendonlarıdır. El parmaklarda ekstansiyon kaybı, fleksör tendon kılıflarının stenozan sinovitinden meydana gelir ve pençe el deformitesinden sorumludur. Klinik olarak tanımlanmış karpal tünel sendromu yaygın değildir.<sup>(14)</sup>

### 2.2.5.1.Sistemik başlangıçlı JKA

Tüm JKA içinde oranı yaklaşık %10'dur. Herhangi bir yaşta gelişebilir ancak en sık görüldüğü yaş 1-6'dır. Erkek ve kızlar eşit olarak etkilenir. Sistemik patern ilk 4-6 ay içinde bulunur. Başlangıcından 1 yıl sonra olguların %50'si poliartiküler tip hastalığa döner. Tanısal belirleyicisi, raşın varlığı ve gün içerisinde 1 ya da 2 kez 39°C ya da daha fazla yükselen ve başlangıç değerine hızla dönen, tekrarlayıcı ateştir. Ateşin en az 2 hafta bulunması gerekmektedir. Ateşin bu paterni, tanı için önemli olup, Akut Eklem Romatizması (ARF) ve sepsisten ayırıcıdır. Ateş sıklıkla öğleden sonra ve akşam üzeri raş ile beraber görülür. Titreme, ateş sırasında sıktır.<sup>(14,41,44,53)</sup>

Raş, hemen her zaman ateşe eşlik eder, en sık gövdede gözükür. Proksimal ekstremiteler, yüz, avuç içi ve ayak tabanlarında da görülebilir. 2-5 mm boyutunda ve kaşıntısızdır. Solgun pembe, beyazlaşan küçük maküller veya makülopapüllerle karakterizedir. Raş, Koebner fenomeni gösterir. Raş, sistemik formun tanısal özelliği olmasına rağmen, nadiren poliartrit formunda gözükür, asla klasik oligoartritte görülmez. Ateşle beraber günün ilerleyen saatlerinde görüldüğünden ve geçici olduğundan sıklıkla gözden kaçır ve durum, sebebi bilinmeyen ateş olarak kabul edilebilir.<sup>(14,41,44)</sup>

Sistemik başlangıçlı JKA'nın prognozu genelde beraberinde ateş ve raş gelişen artrit ciddiyetiyle saptanır, fakat bazı hastalar ateşin başlamasından haftalar, aylarca ve nadiren yıllarca artrit geliştirmezler (en uzun süre 3-10 yıl). Karpal kemiklerin tutulumu ve eklem aralığında kayıp 25 yıl gibi uzun bir süre alabilir. RF pozitifliği ve üveit nadirdir. Bütün JKA tiplerinde mortalite %2,9 olarak bilinmesine rağmen sistemik başlangıçlı grupta %14 kadar yüksek rapor edilmiştir. Ana ölüm sebepleri; amiloidoza sekonder böbrek yetmezliği, enfeksiyon, karaciğer (KC) yetmezliği, myoperikardit ve hematolojik bozukluklardır.<sup>(14,41,44,53,82)</sup>

### 2.2.5.2.Poliartiküler başlangıçlı JKA

Tüm JKA'lı hastaların %40'nı oluştururlar. Genelde simetrik olarak dizler (%75), ayak bilekleri, el bilekleri, dirsekler ya da el ve ayakların küçük eklemleri tutulur. Servikal omurga ve TME tutulumu sıktır. Başlangıç sık olarak sinsidir ve ilerleyici eklem tutulumu olur. 5 ya da daha fazla eklem tutulumu vardır. Hemen her yaşta görülebilir. Kızlar yaklaşık 3 kat fazla etkilenir. RF varlığı ve yokluğu gösteren en az 2 subtipi vardır. RF pozitif hastalar EULAR'a göre JRA olarak isimlendirilmektedir. RF negatif hastalar poliartrit grubun

%90'ından daha fazlasını oluşturmaktadır. Eklem tutulumları hızla progresyon gösterir ve sıklıkla sayıca artan paterndedir. Poliartritli çocuklarda düşük dereceli ateş (1/3 hastada), romatoid raş, KC ve dalak büyümesi olabilir. Ancak genelde sistemik tutulumdakiler kadar akut ya da persistent değildir. Subkutan nodül varlığı kötü prognozu gösterir.<sup>(14,44,53,57,82)</sup>

Klinik özellikler ve sonuç oldukça değişkendir. Halsizlik, anoreksi, protein kalori malnutrisyonu, anemi, büyüme geriliği, cinsel maturasyonda gecikme ve osteopeni görülür.<sup>(44)</sup>

### **2.2.5.3.Pausiartiküler (oligoartiküler) başlangıçlı JKA**

Tüm JKA'lı hastaların %50'sini oluştururlar. 4 ya da daha az eklem tutulumu vardır. Genelde, alt ekstremitede simetrik, %50'sinde diz, ikinci sıklıkla ayak bileği tutulur. Omuz tutulumu oldukça nadirdir. Tek bir eklem tutulduğu monoartiküler form bu gruba girer. Hastalar erken ve geç başlangıçlı olmak üzere 2'ye bölünebilir. *Erken başlangıçlı grup (tip 1)* tipik olarak daha küçük yaşlarda (1-5 yaş) başlar, kızlarda 4 kat daha fazladır, sıklıkla antinükleer antikor (ANA) pozitifler (%40-75). Kronik göz inflamasyon geliştirme riski en yüksek gruptur (%30-50) ve en iyi artiküler sonuca sahiptirler. İnflamatuvar olay primer olarak gözün ön kamarasını tutar. Göz tutulumu olan çocukların %80'inden fazlasında şikayet ya yoktur ya da çok azdır. Korneal bulanıklık, katarakt, glokom ve kısmi ya da tam görme kaybı gibi ciddi ve geri dönüşümsüz göz değişiklikleri oluşabilir. Hastalar düzenli olarak göz hekimlerince izlenmelidir. 15 yıllık takip çalışmalarında olguların %80'inde çok az ya da hiç dizabilite saptanmıştır. *Geç başlangıçlı grup (tip 2)* ise erkeklerde yaygındır. Erken ya da sınıflandırılmamış juvenil spondiloartropatiden (JSA) ayrımı zordur. JKA tanısı almış çocukların %10-15'inin nihayetinde JSA geliştirdiği gösterilmiştir. %50'si HLA-B27 pozitifdir. %80'inde bağırsakta subakut inflamasyon bulguları vardır. Omuz, kalça ve diz gibi büyük eklemler ile omurga sık olarak etkilenir, entezit ve tendinit geliştirmeleri daha sıktır. Oligoartiküler JKA'nın, RF pozitif poliartrit hastalık gidişi olan üçüncü bir tipi de ifade edilebilmektedir.<sup>(14,44,69,73,74,82)</sup>

### **2.2.5.4.Juvenil Romatoid Artrit**

Tüm JKA'lı hastaların %4-10'unu oluşturur. Kızlar erkeklerden 2 kat fazla etkilenir. Genelde 10 yaş ve üzerinde görülmesine rağmen 3-4 yaşlarında kadar küçük yaşlarda da görülebilir. El ve ayakların küçük eklemleri tutulur. JKA'nın bu subtipi klinik ve genetik olarak yetişkin RA'dan ayıramayabilir. Hastaların yaklaşık ¼'ünde seropozitif RA aile

öyküsü vardır. EULAR'a göre 3 ayı geçkin sürede en az 3 kere RF pozitifliğinin olması gerekmektedir. 15 yıllık takip çalışmalarında, 1/3'ünde ciddi fonksiyonel kapasite kısıtlılıkları ve çoğunluğunun hala aktif hastalığı olduğu gösterilmiştir. Çoğu hastada 20-30 yaşlarında eklem replasmanı gerekir. Radyolojik olarak yetişkin RA'dan ana farkları karpal kemiklerin füzyona eğilimlerinin olması ve DİF eklem erozyonlarının bulunmasıdır. %62'si HLA DR4 pozitifdir.<sup>(6,84)</sup>

### 2.2.6. Eklem dışı bulgular

Eklem dışı bulgular hemen her zaman kendi kendine sınırlıdır. Üveit, büyüme ve gelişme anormalliği, ikincil cinsiyet karakterlerin gecikmesi, mikrognati, bradidaktili, küçük el ve ayaklar, bacak uzunluk farkları, romatoid nodüller, lenfödem, kas atrofisi, nonspesifik myozitis, perikardit, perikardial efüzyon, myokardit, endokardit, kardiyak tamponat, konjestif kalp yetmezliği, kardiyomegali, kalp kapak hastalığı, amiloidozis, diffüz intersisyel pulmoner fibrozis, pnömoni, plevral efüzyon, idiyopatik pulmoner hemosiderozis, pulmoner nodül, LAP, dalak büyümesi, KC büyümesi, gastrit, peritonit, tekrarlayıcı hematüri, proteinüri, renal papiller nekroz, hiperkalsiüri ve vaskülit çeşitli sıklıklarda gözlenebilmektedir. Tablo VIII'de en sık görülen eklem dışı bulguların oranları verilmektedir.<sup>(14)</sup>

**Tablo VIII: JKA'da eklem dışı bulgular**

	Sistemik (%)	Poliartiküler (%)	Oligoartiküler (%)
Ateş	100	30	0
Romatoid raş	95	2	0
Romatoid nodül	5	10	0
KC, dalak büyümesi	85	10	0
LAP	70	5	0
Kronik üveit	1'den az	5	20
Perikardit	35	5	0
Plörit	20	1	0
Karın ağrısı	10	1	0

### 2.2.7. Histopatoloji

JKA'nın patolojisi RA'ya benzemektedir. Sinoviyal tabakada villöz hipertrofi ve hiperplazi vardır. Subsinoviyal dokular hiperemik ve ödematözdür, vasküler endotelial hiperplazi sık olarak belirgindir. Lenfosit ve plazma hücre infiltrasyonu vardır. Fibrin, sinoviyumun üst tabakasını kaplayabilir. Bu inflamatuvar olay nihayetinde pannus

formasyonuna gider ve eklem kartilaj destrüksiyonu oluşur. Son dönem hastalıkta deformite, subluksasyon ve fibröz ya da kemik ankiloz oluşur. Raş patolojisinde ise; subdermal dokularda venül ve kapiller etrafında mononükleer hücre infiltrasyonu vardır. Subkutan nodül romatoid nodül histopatolojisine benzer.<sup>(14)</sup>

### 2.2.8.Ayırıcı tanı

JKA bir dışlama tanısıdır. Tanısal ve sınıflandırma kriterlerinden biri ve belki de en önemlisi artrite yol açan diğer çocukluk çağı hastalıklarını dışlamaktır. Bunlar; septik artrit, ARF, SLE, Poncet hastalığı, Lyme artriti, HIV, travma, yabancı cisim sinoviti, palindromik romatizma, talassemi, kistik fibrosis, psikojenik müskuloskeletal ağrılar, Kawasaki Hastalığı, poliarteritis nodosa, Wegener sendromu, Behçet Hastalığı, diabetik artropati, diskoid menisküs gibi iç yapı anormallikleri, hemofili, sarkoidoz, osteonekroz, osteokondroz, kalçanın geçici sinoviti, nöroblastom, hipertrofik osteoartropati, akut lösemi, orak hücreli anemi, pigmente villonodüler sinovit, histiyositoz, hipermobile sendromları, ailesel hipertrofik sinovit, lenfödem prekoks, refleks sempatik distrofi, Noonan sendromu, Turner sendromu, Caffay hastalığı, Weber-Christian hastalığı, Sweet sendromu, artrogiripozis multiplex, mukopolisakkaridoz, lizozomal depo hastalıkları, amiloidozis, akut enfeksiyöz hastalıklar, septisemi, enfeksiyöz mononükleozis, dermatomyozitis, skleroderma, JAS, inflamatuvar bağırsak hastalığı, Whipple hastalığı, Reiter's sendromu, psöriatik artrit, CINCA (kronik infantil nörolojik kütanöz ve artiküler sendrom), juvenil hyalin fibromatozis, selektif IgA eksikliği ve hipogamaglobulinemi gibi immünolojik eksikliklerdir.<sup>(5,6,14,41,53,57,69,73)</sup>

### 2.2.9.Laboratuvar muayenesi

Spesifik laboratuvar bulgusu yoktur. Hematolojik anormallikler, inflamasyonun derecesini gösterir. Özellikle sistemik başlangıçlı JKA'da en sık normositik, hipokrom anemi görülür. Hemoglobin düzeyi 7-10 g/dl arasında değişir. Aneminin sebebi, kronik hastalık anemisine bağlanmasına rağmen demir eksikliği anemisi de rol oynayabilir. Lökositöz aktif hastalıklı ve sistemik başlangıçlı olanlarda 30.000-60.000/mm<sup>3</sup> gibi yüksek seviyelerde olabilir. Parçalı hakimiyeti vardır. Trombosit sayısı, ciddi sistemik ya da poliaritiküler grupta dramatik biçimde yükselebilir. Hastalık aktivasyonunun göstergesidir. Trombositopeni nadirdir ve hastalığın SLE'ye dönüşümünü gösterebilir. Eritrosit sedimentasyon hızı (ESR) ve C-reaktif protein (CRP) başlangıç ve takipte aktif hastalığın bir göstergesidir. Serum amiloid

benzeri protein, aktif hastalıkta artar. Kriyofibrinojenemi ekstremitelerin ödemiyle ilişkili olabilir.<sup>(14)</sup>

Aktif JKA'da serum osteocalcin seviyelerinde azalma, osteoblast aktivitesi ile kemik formasyonunun baskılanmasının göstergesi olabilir. Aktif artrit süresince mineralizasyon azalmıştır ve inflamasyon kaybolduğu zaman geri döner. Azalmış vitamin D'ye bağlı olarak artan parathormon düzeyinin net etkisi, kemik kitlesinde azalmadır.<sup>(12,14,61)</sup>

Artmış serum immünglobülin seviyeleri hastalık aktivitesiyle ilgilidir. Klinik düzelmeye beraber normale dönüş olur.<sup>(14)</sup>

JKA'lı çocukların %15-20'sinde RF seropozitifdir. Başlangıç yaşının geç olması durumunda RF pozitiflik oranı artmakta ve bu ise subkütan nodül, eklem erozyonları ve kötü fonksiyonel seviye ile ilişkili olmaktadır. ANA pozitifliği ise yaklaşık %40 hastada bulunur. Oligoartrit ya da poliartrit, kronik üveitis varlığı, kemik erozyon yokluğu ile ilişkili olup küçük kız çocuklarında sıklığı artmaktadır. JKA'dan şüphelenilen çocuklarda kronik üveit geliştirme riskinin saptanmasında ANA pozitifliği önemlidir. Çoğunluğu IgG olmakla birlikte IgM ve A da olabilmektedir. Aktif JKA'da C3 komplemanı akut faz reaktanı gibi hareket eder ve sık olarak yüksektir. Sinovial sıvı analizleri, grup II ya da inflamatuvar sıvı özelliği gösterir. Sinovial sıvı lökosit sayısı klinik aktivite ile her zaman korele değildir.<sup>(14)</sup>

**Radyolojik çalışmalar:** Son yıllarda görüntüleme yöntemlerindeki teknik gelişmeler, JKA'lı hastaların radyolojik değerlendirilmesinde oldukça ilerlemeler sağlamıştır. Özellikle MRI gibi teknikler, konvansiyonel grafilerle tespit edilemeyecek kadar erken değişiklikleri tespit edilebilmektedir. Yine de düz grafiler çoğu durumda en iyi araştırma yöntemleridir. Ultrasonografi çalışmaları ile kalça ve omuz gibi eklemlerde klinik olarak tespit edilemeyen sıvı toplanmaları gösterilebilir. Bilgisayarlı tomografi, sakroiliak, TME ve alt ekstremitelerde küçük eklemlerin değerlendirilmesinde kullanılabilir. Termografi eklem inflamasyonun derecesini ve yayılımını gösterebilir. Radyonüklit görüntülemeler sensitif ama spesifik olmayan çalışmalardır.<sup>(14)</sup>

Erken radyolojik değişiklikler; periartiküler yumuşak doku şişliği, artmış sıvı ya da sinoviyal hipertrofi nedenli eklem aralık genişlemesi ve eklem çevresi osteoporozudur. Geç bulgular; erozyonlar, eklem aralığında daralma, sublüksasyon ve ankilozdur. Aseptik nekroz, yüksek dozda ve uzun süre steroid ile tedavi edilen hastalarda bile nadiren görülür.<sup>(14)</sup>

## 2.2.10.Tedavi

Geniş tedavi programının bir çok komponenti vardır ve ilaç tedavisi bunlardan sadece bir tanesidir. JKA'nın çocuğun ailesi üzerinde tahrip edici etkisi vardır, bu yüzden tedavi programı geliştirilirken, ailenin psikososyal, ve ekonomik faktörlerini gözönüne almak gerekir. JKA'lı çocuğu hastane dışında ve yaşamın içinde tutmak tedavi programının merkezidir. Çocuk, normal bir çocuğun beklentilerine sahip olduğu düşünülerek tedavi edilmelidir.<sup>(31)</sup>

JKA'nın standart tedavisi multidisipliner bir sağlık ekibi ile ailenin koordineli çabalarını gerektirmektedir. Bu ekibe, çocuk romatologu, fiziksel tıp ve rehabilitasyon uzmanı, ortopedist, çocuk psikiyatristi, psikolog, oftalmolog, diş hekimi, beslenme uzmanı, fizyoterapist, uğraşı terapisti, hemşire ve sosyal hizmet uzmanı girer.<sup>(14,31)</sup>

Tedavinin amaçları; ağrıyı kontrol etmek, eklem hareket açıklığını, kas gücünü, fonksiyonu korumak ve restore etmek, sistemik komplikasyonları tedavi etmek, inflamasyonun etkilerini en aza indirmek, normal beslenme, büyüme, fiziksel ve psikolojik gelişmeyi kolaylaştırmaktır.<sup>(14,31)</sup>

Ağrı kontrolü: Ağrı kontrolünde NSAİİ (Nonsteroidal antiinflamatuvar ilaç) ve parasetamole ek olarak splintler, sıcak ve soğuk modaliteler, hidroterapi, transkütanöz elektrik sinir uyarılması, interferensiyel akım ve ultrasound kullanılır. Psikolojik kendi kendini kontrol yöntemleri bazen yararlıdır.<sup>(31)</sup>

*I. İlaç tedavisi:* Farmakolojik tedaviye geleneksel yaklaşım, en güvenli, en basit ve en konservatif ölçümlerle başlamaktır. Her yönüyle etkili ve yan etkisiz ilaç tedavisi yoktur. Etki, genelde semptom ve bulguları düzeltmede sınırlıdır, tedavi küratif değil, palyatiftir, ancak bazı ilaçlar, hastalığın gidişini değiştirebilirler. İlaç tedavisinde, piramidin en altındaki NSAİİ ile başlanır. Artrit destrüktif ise ya da NSAİİ ile kötü kontrol ediliyorsa ikinci kuşak medikasyon eklenir. Kortikosteroidler (KS) tedavinin değişik saflarında eklenebilir. Piramidin en üstündeki sitotoksikler ya da deneysel ilaçlar eğer hastalık hayatı tehdit ediyorsa kullanılabilir. Son zamanlarda geri dönüşümsüz eklem hasarı oluşmadan önce ikinci kuşak medikasyona erken başlamak yönündeki eğilimler artmıştır.<sup>(31)</sup>

NSAİİ: Doğal gidişi etkilemezler, ancak eklem sertliğini ve ağrıyı azaltırlar ve fizik tedaviye katılımı artırır. Analjezik etkileri antiinflamatuvar etkilerine göre hızlıdır. Aspirin, naproksen, tolmetin ve ibuprofenin çocuklarda kullanımı American Food and Drug Administration tarafından onaylanmıştır. En yaygın yan etkileri, mide ağrısı ve anoreksidir. Her 3-4 ayda bir renal ve hepatik toksisiteye karşı biyokimyasal ölçümler yapılmalıdır.

Herhangi bir NSAİİ 2-3 aylık uygulamadan sonra etkili değilse başka bir NSAİİ denebilir, ancak hastaların 2/3'ü NSAİİ'ye yetersiz yanıt verir ve bu durumda ikinci kuşak tedavi düşünülür.<sup>(31)</sup>

**Metotreksat (Mtx):** İkinci kuşak tedavide genellikle ilk seçilen ilaçtır, 10 mg/m<sup>2</sup>/gün dozunda kullanılır. Yan etkileri, folik asit ilavesiyle azaltılabilen oral ülserler, gastrointestinal bozukluk ve kemik iliği(Kİ) depresyonudur. Hasta hepatotoksisite yönünden izlenmelidir.<sup>(31)</sup>

Bunun yanısıra sülfasalazin, hidroklorokin, D-penisilamin ve parenteral altın tedavileri uygulanmaktadır.<sup>(31)</sup>

**Kortikosteroidler(KS):** Tüm klinisyenlerin ortak görüşü, KS tedavisinin sıklığı, dozu ve süresinin en az olmasıdır. Büyümenin baskılanmasını azaltmak için sabah ve gūnaşırı verilmelidir. Adrenal baskılanmasını önlemek için azaltarak kesilmelidir. Kesilmesi sırasında hastalık alevlenmesinden ayırt edilmesi gereken geçici kas-iskelet ağrıları oluşabilir. Özellikle sistemik JKA'da perikardit ve ateşte, sistemik KS kullanılabilir. 0,5-2 mg/kg/gün prednizon en iyi seçenektir. İkinci kuşak ilaçların etkisi ortaya çıkıncaya kadar verilebilir. Oligo ya da monoartiküler atritte eklem içi triamsinolon heksaatenoid oldukça etkindir.<sup>(31)</sup>

Sitotoksik ilaçlardan azatiopürin, klorambusil, siklofosamid ve siklosporin kullanımı sınırlıdır ve amiloidozis gibi yaşamı tehdit eden durumlara saklanmalıdır. Yeni bir immünoşüpresif ajan olan tacrolimus (FK506) ile yapılan son dönemlerdeki bir çalışmada refraktör 4 JKA'lı hastada önemli bir klinik düzelme gösterilmiştir.<sup>(31,58)</sup>

Poliartiküler hastalarda intravenöz immün globülin denenmektedir. Oral tavuk tipII kollajenin JKA tedavisinde etkili olabileceği gösterilmiştir.<sup>(8,31)</sup>

Gelecekte, mevcut ilaçların çeşitli kombinasyonları ve uygulama programlarının değiştirilmesi, immün yanıt modülatörleri ve gen tedavileri ümit vaadedici gözükmektedir.<sup>(31)</sup>

**II.Rehabilitasyon:** Amaç, ağrıyı en aza indirmek, eklem hareket açıklığını (EHA) ve kas gücünü korumak, günlük yaşam aktivitesi için gerekli endurans artışını sağlamak, fonksiyonu idame ettirmek ve restore etmek, deformiteleri ve dizabiliteyi önlemektir. Deformiteleri önlemek tedavi etmekten çok daha kolaydır. Eklem inflamasyonuna eşlik eden EHA kaybını en aza indirmek için hemen müdahale etmek gerekir, eğer ihmal edilirse, aktif ekstansiyon kaybı ve sabit fleksiyon kontraktürü gelişir. Aktif inflamasyonda yeterli istirahat önemli olmasına rağmen, mutlak yatak istirahati nadiren gerekir. Terapatik egzersiz tedavisi eklemlerin pasif-asistif hareketleriyle başlar. Bu hareketler akut, inflame, ağrılı eklemlerde bile fonksiyonel bozukluğu önlemek için uygulanabilir. Daha sonra kısalmış eklem yapılarına germe uygulanır. Düzgün pozisyonun devamı için bireysel splintler kullanılabilir. Aktif germe teknikleri yapılır. Kazanılmış mobilitenin günlük yaşama entegrasyonu ve hareketlerinin



patolojik paternlerinin üstesinden gelmesi öğretilmelidir. İnflamasyon devam ettiği sürece güçlendirici egzersizler etkisizdir, çünkü eklem normal fiziksel yapısı yeterince kazanılmamıştır ve çocuk hala patolojik hareket paternlerini ortadan kaldıramamıştır. Eklem koruma eğitimi tedavi rejiminin önemli bir parçasıdır. Artritli çocuk günlük aktivitelerinde eklem binen yükü nasıl azaltacağını öğrenmelidir. Etkili eklem koruması ağrıyı azaltır ve inflamatuvar süreci düzeltebilir.<sup>(31,34)</sup>

Öğleden sonra dinlenme ve gece uyku süresinin artırılması öğütlenir. Normal oyunlar teşvik edilmelidir. Eklem aşırı yük veren ve ağrıyı artıran aktivitelerden kaçınılır. İki ya da 3 tekerlekli bisikletler ve yüzme, eklemlere yük vermeyen ve hemen her zaman yararlı aktivitelerdir. Fiziksel tedavi, terapist tarafından günde 15-30 dakika arasında uygulanır. En uygun zaman öğleden hemen sonradır. Egzersizler evde de günde 2 defa yapılabilir. Terapatik egzersiz tedavisi öncesi ısı uygulaması sertliği ve ağrıyı azaltır, fonksiyonu artırır.<sup>(14,31)</sup>

Kötü pozisyonu önlemede, oluşan deformitelerin düzeltilmesinde, normal hareketin korunmasında splintleme gerekir. Dirsek ve dizin 48 saatlik en fazla ekstensiyonda alçılmasını takiben fizik tedavi uygulanması ve tekrar alçılama EHA artışı sağlar.<sup>(14,31)</sup>

Yumuşak boyunluklar boyun ağrısını azaltır, gece ve gündüz kullanılabilirler. Sert boyunluklar ciddi instabilite durumlarında gerekebilir, ancak hareketi aşırı kısıtlaması nedeniyle çocuklar tarafından sık olarak kabul edilmezler.<sup>(31)</sup>

Uygun ayakkabı seçimi alt ekstremitte artritli çocuklarda önemlidir. Bacak uzunluk farkı olanlarda tabanlık takviyesi kullanılabilir.<sup>(31)</sup>

Çocuğun günlük yaşam aktivitelerini daha bağımsız yapabilmeleri için adapte edilmiş çeşitli cihazlar önerilebilir.<sup>(34)</sup>

Normal büyüme ve gelişmenin sağlanması: Anoreksi nedenli azalmış besin alımı görülür. NSAİİ ve hidrosiklorokin anoreksiyi artırır. TME hastalığı, çığnemeyle ilişkili ağrı nedeniyle, besin alımında azalmaya yol açar. Yeterli beslenmenin sağlanması büyüme üzerine yararlı etkiye sahiptir. Şişmanlık özellikle alt ekstremitte tutulumlu olanlarda inaktivite ya da KS kullanımı ile ilişkili olabilir. Uzamış KS kullanımında osteoporozu en aza indirmek için günlük 400 IU Vit.D ve 10 yaş altında 400 mg, 10 yaş üstünde 800 mg kalsiyum desteği verilmelidir. Hipokromik anemide demir preparatı düşünülmelidir.<sup>(31)</sup>

### *III.Cerrahi tedavi*

Cerrahi tedavi, tedavinin diğer formlarını tamamlamalıdır. Cerrahi öncesi, hastaların tamamı diğer konservatif tedavileri almış olmalıdır. Geniş bir çalışma grubunda JKA'lı hastaların %10'u cerrahi müdahale geçirmiş olup, bunların yarısı seropozitif hastalardır.<sup>(78)</sup>

Büyük çocuklarda kontraktürlerin ve dislokasyonların düzeltilmesi veya eklem replasmanı giderek önem kazanmaktadır. Sinoviyektomi, yumuşak doku gevşetmeleri, posterior kapsülotomi, tendon uzatmaları, diz ve kalçanın total eklem protezleri en çok uygulanan prosedürlerdir.<sup>(78)</sup>

#### Fonksiyonel dizabilite:

Tarihsel olarak ciddi dizabilite olmaksızın JKA'lı çocukların %70-90'ı memnun edici sonuca sahip olduğu tahmin edilmektedir. Yaklaşık olarak %10 çocuk, yetişkin döneme ciddi fonksiyonel dizabilite ile girer. Hastalığın başlangıç tipinden ve gidiş paterninden bağımsız olarak hastaların %83'ünün, 15 yıllık takip çalışmasında iş yapabildiği, okula devam edebildiği veya kendi kendine yeterli olduğu gözlenmiştir. Aktif JKA'nın yetişkinliğe kadar sürmesi nadir olmasına rağmen, bu yetişkinler hayatları boyunca önemli fiziksel ve sosyal dizabilite gösterirler.<sup>(14,54)</sup>

#### Ölüm:

Erken çalışmalarda ölüm riskinin %2-4 olduğu gösterilmiştir. Tedavideki gelişmelerle şu andaki oranın %1'den az olduğu tahmin edilmektedir. Ölümlerin büyük çoğunluğu, sistemik başlangıçlı olup, ölüm sebepleri amiloidoza sekonder böbrek yetmezliği ve enfeksiyondur.<sup>(14)</sup>

### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

#### 3.1. Anketin Türkçe versiyonu

CHAQ, iki Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon (FTR) uzmanı, bir yetişkin romatoloji ve bir pediatrik immünoloji ve allerji uzmanı olmak üzere toplam 4 hekim tarafından birbirinden bağımsız olarak Türkçe'ye çevrildi. Bu dört hekim toplantıyla bir araya gelerek ve orijinal ankete sadık kalmaya çalışarak tek bir Türkçe anket oluşturdular. Bu Türkçe anket, orijinal ankette habersiz bir İngilizce tercüme uzmanı tarafından İngilizce'ye tekrar geri çevrildi. Bu uzmana anketin orijinali verilerek, sonradan oluşturulan İngilizce anket ile karşılaştırılması istendi. Aradaki farklar not edildi, tercüme uzmanı ve diğer 4 hekim tekrar bir araya gelerek farklılıkları gözden geçirdiler. Aşağıdaki soruların modifiye edilerek Türk toplumuna adapte edilmesiyle nihai Türkçe ankete ulaşıldı(EK 5).

1. "Shampoo his/her hair?" sorusu "Saçını yıkayabiliyor mu?"
2. "Open a new cereal box?" sorusu "Yeni yiyecek paketlerini açabiliyor mu?(gofret, çikolata, kraker gibi)"
3. "Run errands and shop?" sorusu " Ev içinde getir götür işi ve bakkaldan alışveriş yapabiliyor mu?"
4. "Get in and out of car or school bus?" sorusu "Araba, otobüs ya da minibüse binip inebiliyor mu?" şeklinde modifiye edildi.

#### 3.2. Anketin uygulanması

Anket; giyinme-süslenme, doğrulma, yemek yeme, yürüme, temizlik, erişme, tutup kavrama ve aktiviteler adlı 8 bölüm ve toplam 30 soru içerir. Her bir sorunun, "hiç zorlanmadan", "biraz zorlanarak", "çok zorlanarak", "yapamıyor" ve "değerlendirilemez" şeklinde cevap seçenekleri vardır. Anketi yanıtlayan kişilerden, geçen bir haftadaki aktiviteleri değerlendirmeleri, hastalığa bağlı kısıtlılıklar ve zorlukları göz önünde bulundurmaları, eğer sadece hastanın yaşı küçük olduğu için belirtilen aktiviteleri yapamıyor ise "değerlendirilemez" seçeneğini işaretlemeleri istenir. Örneğin; giyinme ve süslenme bölümündeki "çoraplarını çıkarabiliyor mu?" sorusu 1 yaşındaki çocuğa uygun sorudur. Bu çocuk için, bu bölümdeki diğer sorular "değerlendirilemez" şeklinde işaretlenecektir. Bölümün puanı, bu soru ile tespit edilirken, daha büyük çocuklar aynı bölümde, bu soruyu

“hiç zorlanmadan” şeklinde cevaplandırabilir. Ancak “el tırnaklarını kesebiliyor mu?” gibi daha kompleks sorular ile büyük çocuğun dizabilite durumu hakkında fikir sahibi olunur.<sup>(70)</sup>

Anket, 8 yaşından büyük çocuklarda hem kendisine hem de ebeveynine, daha küçük çocuklarda ise sadece ebeveynine uygulanır.

Çalışmamızda anket, tek bir hekimin detaylı bir bilgi vermesinden sonra sessiz sakin bir odada uygulandı. Anket, 8 yaş ve daha üstü okuma yazması olan hastalar ve anne ya da baba tarafından dolduruldu. Sekiz yaş altında veya okuma yazması olmayan hastalarda, anket sadece anne ya da baba tarafından dolduruldu. Anket doldurma sırasında, tıp fakültesi 6.sınıftan bir öğrenci tüm hasta ve ebeveynlere eşlik etti. Okuma yazması olmayan ebeveynlere, sorular aynı öğrenci tarafından direk okunarak cevaplar alındı. Hem hastanın hem de ebeveynin anketi tamamlama süreleri not edildi.

Anketin tamamlanmasından sonra tüm hastalara, geçen son haftadaki, hastalığı ile ilgili ağrıyı nötral yüz ile başlayan yüz skalasında işaretlemesi istendi (EK 3). Yüz skalası ile ağrı ölçümünün amacı, çocukların okula devam etmemeleri ve çoğunluğunun okuma yazma bilmemesi yüzünden VAS’ı anlamakta çok zorluk çekmeleridir.

Tüm hastalar, aynı ebeveyn ile birlikte 2 ile 4 hafta sonra poliklinik kontrolüne çağrıldılar. Anket ikinci kontrolde yukarıda bahsedilen aynı yöntemlerle tekrarlandı. İki vizit arası süre not edildi.

### 3.3. Anketin skorlanması

Cevap seçeneklerinden “hiç zorlanmadan” için 0 puan, “biraz zorlanarak” için 1 puan, “çok zorlanarak” için 2 puan, “yapamıyor” için 3 puan verildi. Bir bölümdeki en yüksek puan, o bölümün puanı olarak kabul edildi. Eğer herhangi bir soru boş bırakılmış ya da “değerlendirilemez” işaretlenmiş ise, o bölümdeki diğer sorulara verilmiş en yüksek puan, o bölümün puanı olarak alındı. Bir bölüm için herhangi bir alet ya da cihaz kullanıyor ya da herhangi birinden yardım alıyorsa o bölümün minimum puanı 2 olarak kabul edildi. Bir bölümdeki tüm sorular “değerlendirilemez” şeklinde işaretlenmiş ya da boş bırakılmışsa o bölüm, puanlama dışı tutuldu. 8 bölüm puanının aritmetik ortalaması Dizabilite indeksi (Dİ) olarak kabul edildi. Dİ 0 ile 3 arasında bir değerdir.

Ağrı değerlendirmesi için, anketin sonunda yer alan, sol ucunda “ağrı yok”, sağ ucunda “çok fazla ağrı” ibaresi bulunan 15 cm’lik doğru parçası kullanıldı. İşaretlenen yerin sol uca olan uzaklığı cm cinsinden ölçüldü. Elde edilen rakam 0.2 ile çarpılarak 0’dan 3’e

kadar bir deęer elde edildi. Global deęerlendirme iin, aynı iřlem sol ucunda “ok iyi”, saę ucunda “ok kt” ibaresi bulunan 15 cm’lik doęru parası zerinde yapıldı.

### 3.4. Hastalar

ukurova niversitesi Tıp Fakltesi, Pediatrik İmmnoloji ve Allerji ile Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı polikliniklerinde takip edilen EULAR kriterlerine gre JKA tanısı konmuř 30 hasta, Nisan 1999 ve Haziran 1999 tarihleri arasında alıřmaya alındılar. Yedi ocuk 8 yařından kk olduęu iin, 3 ocuk ise byk olduęu halde okuma yazma bilmediklerinden anketleri kendileri dolduramadılar. Onaltı yařındaki bir hasta her iki kontrole de tek bařına geldi. On yařındaki bir ocuęun ilk kontrolnde, 15 yařındaki bir ocuęun ise ikinci kontrolnde yanlarında durumlarını bilecek bir yakınları olmadıęından, ebeveyn anketleri doldurulamadı. Bylece 20 ocuk ve 27 ebeveyn her iki anketi doldurmuř oldu. Beř ocuk, yařları kk olduęu iin yz aęrı skalasında deęerlendirme yapamadı.

Hastaların yařları, eęitim dzeyleri, sabah sertlięi sreleri not edildi. Anketin doldurulmasından sonra, ankete verilmiř cevaplardan habersiz, bir hekim tarafından, fizik muayeneleri yapıldı. alıřma boyunca tm muayeneleri aynı hekim gerekleřtirdi. Altmiřsekiz eklem zerinden hassasiyet, kısıtlılık ve řiř eklem sayısı not edildi. Her bir ekleme, EK 6’da gsterilen kriterlere gre, hassasiyet, kısıtlılık ve řiřlięi iin bir puan verildi, bu puanların toplanması ile hassasiyet, kısıtlılık ve řiřlik skorları elde edildi.<sup>(60)</sup> Onbeř cm’lik VAS zerinde hekim global deęerlendirmesi yapıldı. Global deęerlendirme, aynı zamanda, “0.Remisyon, 1. İlimli, 2. Orta, 3. Ciddi, 4 ok ciddi” řeklindeki Likert Hekim Global Deęerlendirme Skalasına gre, hastalık aktivitesi 1983 Moskova EULAR pediatrik romatoloji komitesi tarafından kabul edilmiř kriterlere gre (EK 7), fonksiyonel sınıflama Steinbrocker fonksiyonel sınıflamasına gre (EK 1) yapıldı.

Tm hastaların ESR, serum CRP ve RF dzeylerine bakıldı. ESR westergren yntemine gre, CRP ve RF dzeyleri ise agltinasyon prensibine dayanan Latex testi ile bakıldı.

Hastaların demografik zellikleri, muayene ve laboratuvar bulguları hazırlanan standart formlara kaydedildi.

İkinci kontrolde ilk vizitteki iřlemler aynı řekilde tekrarlandı.

### 3.5. İstatiksel analiz

Çalışmanın istatiksel analizi SSPS 6.0 versiyonu paket programı ile yapıldı.

Test-retest ve hasta-ebeveyn güvenilirliği Pearson's R correlation coefficient ile test edildi.

Test-retest güvenilirlik için 20 çocuk ve 27 ebeveyn anket sonuçları,  $26.2 \pm 10.46$  (15-57) gün sonra değerlendirildi.

Hasta-ebeveyn güvenilirliği (interobserver reliability), her iki vizitte 18 çocuk ve ebeveyn çifti ile test edildi.

Yapısal (construct) geçerliği ve convergent geçerliği, Pearson's R correlation coefficient ile test edildi. Steinbrocker fonksiyonel sınıf, ağrı skoru, global değerlendirme (hasta, ebeveyn, hekim), sabah sertliği, hastalık aktivitesi, başlangıç ve gidiş tipi, hassas eklem skoru, kısıtlı eklem skoru, şiş eklem skoru, ESR, CRP analize alındılar.

VAS ile belirlenen, çocuk ağrı skoru ile yüz skoru arasındaki korelasyonu Pearson's R correlation coefficient ile test edildi.

İnternal güvenilirlik için kategoriler arasında korelasyona bakıldı. Bu korelasyon için Cronbach  $\alpha$  metodu kullanıldı.

İstatiksel anlamlılık  $p < 0.05$  düzeyinde kabul edildi.

#### 4. BULGULAR

Hastalarla ilgili özellikler Tablo IX'da verilmektedir.

Cins	
Erkek	16 (%53.3)
Kız	14 (%46.7)
Yaş	
8 yaş altı	7
8 ve daha üstü	23
JKA başlangıç tipi	
Oligoartiküler	8 (%26.7)
Poliartiküler	14 (%46.7)
Sistemik	7 (%23.3)
JRA	1 (%3.3)
JKA gidiş tipi	
Oligoartiküler	12 (%40)
Poliartiküler	17 (%56.7)
Sistemik	0
JRA	1 (%3.3)
Steinbrocker fonksiyonel sınıf	
I	13 (%43.3)
II	14 (%46.7)
III	3 (%10)
IV	0
Hastalık aktivitesi	
Aktif	2 (%6.7)
Stabil	27 (%90)
İnaktif	1 (%3.3)
Remisyon	0
Hastalık süresi (ay)	55.33±39.51 (4-150)
RF pozitifliği	1 (%3.3)

Çocuklardan 7'si yaşları küçük olduğundan, 3'ü ise yaşı 8'den büyük olduğu halde okuma yazma bilmediğinden anketi dolduramadılar. Yirmisi (% 66.7) her iki vizitteki anketi doldurdular.

Tablo X'da çocuk ve ebeveynlerin eğitim durumları gösterilmektedir.

**Tablo X: Çocuk ve ebeveynlerin eğitim durumları**

	Çocuk	Ebeveyn
Okur-Yazar Değil	9 (%30)	10 (%37)
İlkokul Öğrencisi	8 (% 26.7)	
İlkokul Mezunu	3 (%10)	10 (%37)
Ortaokul Öğrencisi	9 (%30)	
Ortaokul Mezunu		2 (%7.4)
Lise Öğrencisi	1 (%3.3)	
Lise Mezunu		3 (%11.1)
Yüksek Okul Mezunu		2 (%7.4)

Her iki vizitte anketler 16 anne, 11 baba tarafından dolduruldu. 2 ebeveyn tarafından doldurulmadı. Her iki vizitte 15 ebeveyn (%55.5) anketi doldurmada hiç yardım almadılar. Oniki ebeveynin 10'u, okuma yazma bilmediğinden, 2'si beraberlerinde okuma gözlüklerini getirmediklerinden, ankete yardımcı olan tıp fakültesi öğrencisi tarafından, soruların ebeveyne okunması ve cevapların işaretlenmesi yoluyla anketi doldurdular.

Tablo XI'de hastaların geçmişte ve halen kullandıkları ilaçlar gösterilmektedir.

**Tablo XI: Hastaların geçmişte ve halen kullandıkları ilaçlar**

	Geçmişte kullandıkları	Halen kullandıkları
NSAID	10 (%33.3)	15 (%50)
Steroid	6 (%20)	2 (%6.7)
NSAID+steroid	3 (%10)	
Mtx,		1 (%3.3)
Mtx+NSAID		6 (%20)
Mtx+steroid		2 (%6.7)
Mtx+steroid+NSAID		2 (%6.7)
Aspirin	8 (%26.7)	
Salazoprin	1 (%3.3)	1 (%3.3)
Penisilin tedavisi	2 (%6.7)	
İlaç kullanmama		1 (%3.3)

Çocuklar birinci anketi  $10.9 \pm 4.7$  (5-20), ikinci anketi  $7.15 \pm 2.83$  (2-14) dakikada tamamladılar. Ebeveynler birinci anketi  $8.64 \pm 3.58$  (3-20), ikinci anketi  $6.32 \pm 2.97$  (2-13) dakikada tamamladılar. Her iki vizitte anketi tamamlama süreleri istatistiksel olarak anlamlı derecede düşüktü (sırasıyla  $p < 0.001$  ve  $p < 0.05$ ). Tüm anketlerin ortalama tamamlama süreleri  $8.13 \pm 3.78$  dakika idi.

Yaş ortalaması 3.6 olan 5 çocuk (%16.7) yaşları küçük olduğundan ya da uyum sorunu olduğundan yüz skalasında ağrısını işaretleyemediler.

İki ebeveyn VAS'ı anlayamadıkları için ağrı ve global değerlendirmeyi yapamadılar.

Hekim hastalık aktivite değerlendirmesine göre hastaların 5'i (%16.7) remisyonda, 19'u (%63.3) ılımlı, 5'i (%16.7) orta ve 1'i (%3.3) ciddi idi.

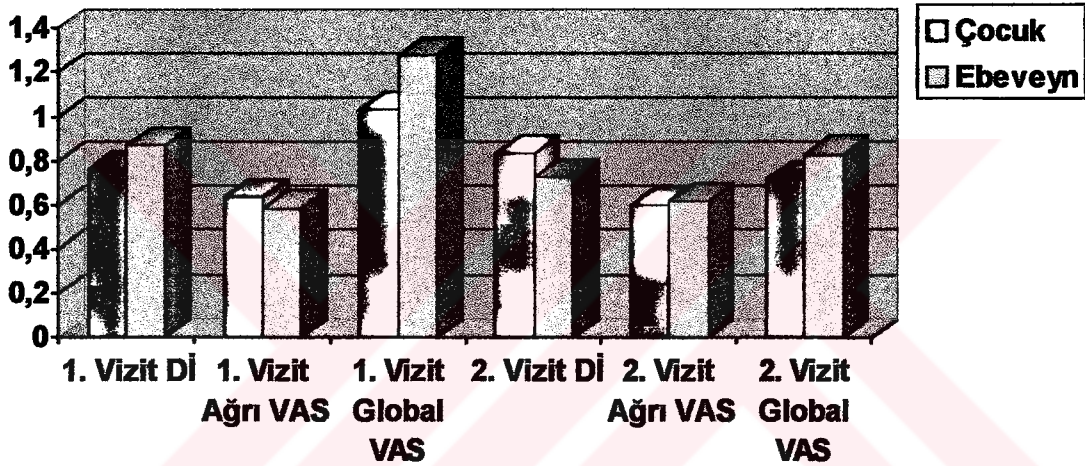
Yedisinde (%23.3) grade I, 2'sinde (%6.7) grade II ve 1'inde (%3.3) grade III olmak üzere 10 hastada (%33.3) servikal tutulum vardı.

**Dizabilite skorları:** Hasta ve ebeveynlerden birinci ve ikinci vizitte elde edilen Dİ, ağrı ve global değerlendirme değerleri Tablo XII'de ve Şekil 2'de gösterilmektedir.



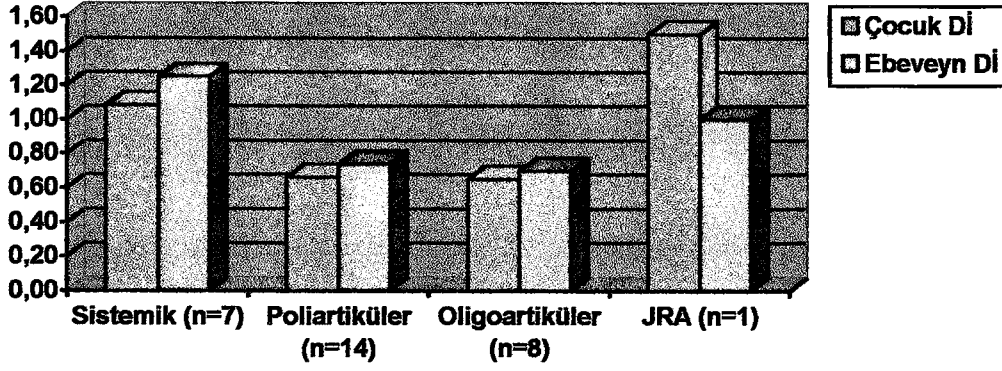
**Tablo XII:** Her iki vizitte elde edilen Dİ, ağrı ve global değerlendirme değerleri

	Çocuk ortalama±SD (range)	Ebeveyn ortalama±SD (range)
1. Vizit Dİ	0.76±0.78 (0-2.25)	0.87±0.86 (0-2.5)
1. Vizit Ağrı VAS	0.63±0.66 (0-2.08)	0.58±0.66 (0-2.34)
1. Vizit Global VAS	1.03±0.83 (0-2.66)	1.27±0.81 (0-2.3)
2. Vizit Dİ	0.83±0.79 (0-2.375)	0.72±0.82 (0-2.75)
2. Vizit Ağrı VAS	0.60±0.60 (0-2.06)	0.61±0.82 (0-2.54)
2. Vizit Global VAS	0.71±0.75(0-2.48)	0.82±0.86 (0-2.48)



**Şekil 2:** Her iki vizitte çocuk ve ebeveynden elde edilen değerler(ortalama)

Hastaların ilk vizitlerinden elde edilen Dİ ile hastalığın başlangıç tipinin karşılaştırılması Şekil 3'de verilmektedir. Çocuk Dİ sistemik başlangıçlı için  $1.25 \pm 0.99$ ; poliartiküler başlangıçlı için  $0.74 \pm 0.78$ ; oligoartiküler başlangıçlı için  $0.69 \pm 0.91$  bulundu. Beklenileceği gibi sistemik ve poliartiküler başlangıçlı JKA'lar, oligoartiküler başlangıçlılara göre daha fazla Dİ'ye sahiptiler. Ancak bu fark, her üç başlangıçlı hastalık için kendi aralarında istatistiksel anlama ulaşmadı.



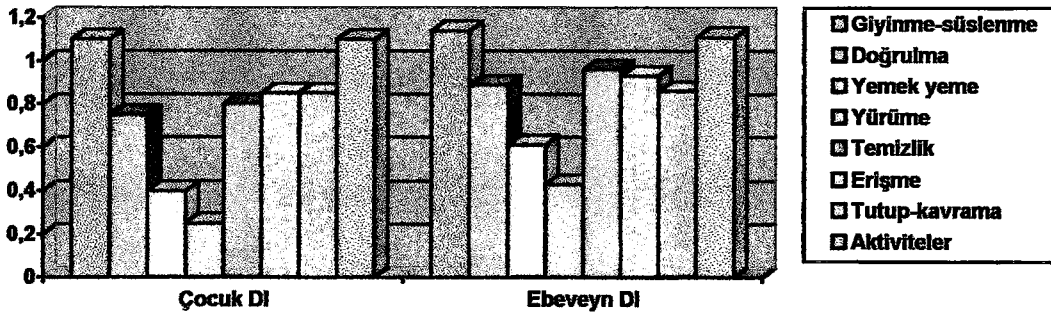
Şekil 3: Hastalık başlangıç tipine göre Dİ'ler (ortalama)

Hastaların başlangıç tipine göre her bir bölümdeki, ilk vizitteki çocuk Dİ'leri Tablo XIII'de görülmektedir. Başlangıç tipi ile Dİ arasında istatistiksel korelasyon yoktu.

Tablo XIII: Başlangıç tiplerine göre çocuk Dİ'leri

	Sistemik (n=7)	Poliartiküler(n=15)	Oligoartiküler(n=8)
Giyinme-süslenme	2±1.73	1±1.34	0.8±0.83
Doğrulma	1±1	0.63±0.67	0.8±1.09
Yemek yeme	1±1.73	0.27±0.46	0.2±0.44
Yürüme	0.33±0.57	0.18±0.40	0.2±0.44
Temizlik	1.33±1.52	0.63±0.92	0.6±1.34
Erişme	0.66±1.15	1±1.18	0.4±0.54
Tutup-kavrama	1±1	0.81±1.16	0.6±0.54
Aktiviteler	1.33±1.52	0.72±1.19	1.6±1.34

Her bir bölümdeki hasta ve ebeveyn Dİ'leri Şekil 4'de gösterilmektedir.



Şekil 4: Hasta ve ebeveynlerin ilk vizitte bölüm Dİ'leri (ortalama)

Kızlar (n=14) erkeklere (n=16) nazaran daha fazla Dİ'ye sahiptiler, (0.95 vs. 0.7) ancak aradaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildi.

Test-retest güvenilirlik: 20 çocuk ve 27 ebeveyn anket sonuçları 26.2±10.46 (15-57) gün sonra değerlendirildi. Çocuk ve ebeveyn Dİ'leri istatistiksel olarak mükemmel derecede

uyumlu idi (sırasıyla  $r=0.96$ ,  $p<0.001$  ve  $0.84$ ,  $p<0.001$ ). Tablo XIV’de diğer değerlendirmelerin güvenilirlikleri görülmektedir.

**Tablo XIV: Dİ, ağrı, global değerlendirme ve yüz skalasının test-retest güvenilirlikleri**

	Çocuk Dİ	Ebeveyn Dİ	Çocuk Ağrı VAS	Ebeveyn Ağrı VAS	Çocuk global VAS	Ebeveyn global VAS	Yüz skalası
R	0.96**	0.84**	0.70**	0.57*	0.65*	0.53*	0.68**

\* $p<0.05$   
\*\* $p<0.001$

İnterobserver güvenilirlik: Her iki vizitte 18 çocuk ve ebeveyn çifti ile test edildi. Birinci vizitteki global değerlendirme haricinde, tüm değerler istatistiksel olarak korele idi. Tablo XV’de Dİ, ağrı, global değerlendirmenin interobserver güvenilirlikleri gösterilmektedir.

**Tablo XV: Dİ, ağrı, global değerlendirmenin interobserver güvenilirlikleri**

	1.Vizitte Dİ	2.Vizitte Dİ	1.Vizitte Ağrı VAS	2.Vizitte Ağrı VAS	1.Vizitte Global Değerlendirme	2.Vizitte Global Değerlendirme
R	0.84**	0.77**	0.61*	0.60*	0.46	0.77**

\* $p<0.05$   
\*\* $p<0.001$

İnternal güvenilirlik: Dİ’de Cronbach’s  $\alpha$  kullanılarak ölçüm yapıldığında hasta anketlerinin internal güvenilirliği 0.91 bulundu. Genel olarak, 0.7’den büyük bir  $\alpha$  katsayısı, bölümlerin tek bir kavramı yansıtan skalaları oluşturduğunu gösterir. İlk vizitte çocuk anketi ile elde edilen 8 bölümün birbiriyle korelasyonu ve Dİ’ye karşı bölüm korelasyonu Tablo XVI’da gösterilmektedir. Yürüme ile giyinme-süslenme, erişme, tutup-kavrama ve aktiviteler arasında ve tutup-kavrama ile yemek yeme arasında istatistiksel olarak korelasyon yoktu. Diğer bütün bölümlerin kendi arasında ve Dİ ile korelasyonu istatistiksel olarak mevcuttu.

**Tablo XVI: Bölümler arası ve bölümlerin Dİ’ne karşı korelasyonu**

	Giyinme süslenme	Doğrulma	Yemek yeme	Yürüme	Temizlik	Erişme	Tutup kavrama	Aktiviteler
Giyinme süslenme	1							
Doğrulma	0.56*	1						
Yemek yeme	0.68**	0.62*	1					
Yürüme	0.23	0.48*	0.47*	1				
Temizlik	0.62*	0.48*	0.73**	0.64*	1			
Erişme	0.73**	0.65*	0.68**	0.31	0.61*	1		
Tutup kavrama	0.82**	0.49*	0.43	0.20	0.50*	0.79**	1	
Aktiviteler	0.66**	0.77**	0.62*	0.42	0.62*	0.69**	0.73**	1
Dİ	0.86**	0.77**	0.80**	0.52*	0.80**	0.87**	0.82**	0.87**

\* $p<0.05$   
\*\* $p<0.001$

**Yapısal geçerliliği:** İlk vizitteki Dİ ile hassas eklem skoru, şişmiş eklem skoru, kısıtlı eklem skoru, sabah sertliği süresi, çocuk ve ebeveyn ağrı VAS'ı hekim, çocuk ve ebeveyn global değerlendirme, ESR ve CRP düzeyleri arasındaki korelasyon Tablo XVII'de gösterilmektedir. Hassas ve şişmiş eklem skorları, ne çocuk ne de ebeveyn Dİ ile korele değildi. Ebeveyn ağrı VAS değerlendirmesi ve CRP, çocuk ve ebeveyn Dİ ile korele değildi. ESR, ebeveyn Dİ ile korele iken, çocuk Dİ ile korele değildi.

**Tablo XVII: Hastalık aktivite ölçümleri ile Dİ arasındaki ilişki**

Hastalık Aktivite Ölçümleri	Ortalama	Çocuk Dİ	Ebeveyn Dİ
Hassas eklem skoru	2.8 (0-19)	0.26	0.15
Şişmiş eklem skoru	2.33 (0-10)	0.12	0.09
Kısıtlı eklem skoru	13.17 (0-111)	0.42*	0.53*
Hekim hastalık aktivite skoru	1.07 (0-3)	0.59*	0.48*
Sabah sertliği (dk)	9.67 (0-60)	0.54*	0.54*
Çocuk ağrı VAS 0-150 mm	31.6 (0-104)	0.47*	0.49*
Ebeveyn ağrı VAS 0-150 mm	29.15 (0-117)	0.36	0.27
Çocuk global değerlendirme VAS 0-150 mm	51.65 (0-133)	0.52*	0.59*
Ebeveyn global değerlendirme VAS 0-150 mm	63.77 (0-115)	0.74**	0.69**
Yüz ağrı skalası (0-4)	1.12 (0-4)	0.58*	0.42*
Hekim global değerlendirme	0.93 (0-3)	0.74**	0.72**
CRP mg/dl	19.2 (0-96)	0.03	0.26
ESR mm/saat	34.4 (2-105)	0.30	0.54*

\*p<0.05

\*\*p<0.001

Hastalık fonksiyonel değerlendirme ile Dİ arasındaki korelasyonu Tablo XVIII'de gösterilmiştir. Steinbrocker fonksiyonel sınıflama ve hekim hastalık aktivite değerlendirmesi ile çocuk ve ebeveyn Dİ arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır.

**Tablo XVIII: Fonksiyonel değerlendirme ile Dİ arasındaki ilişki**

Fonksiyonel Ölçümler	Ortalama	Çocuk Dİ	Ebeveyn Dİ
Steinbrocker Fonksiyonel Sınıflama	1.67 (1-4)	0.61*	0.65**
Hekim hastalık aktivite skoru	1.07 (0-4)	0.59*	0.48*

\*p<0.05

\*\*p<0.001

Çocuk ağrı değerlendirilmesinde, VAS'la yapılan değerlendirme ile yüz skalası arasında her iki vizitte yüksek derecede korelasyon vardı ( $r=0.67$   $p<0.001$  ve  $r=0.79$   $p<0.001$  sırasıyla).

## 5. TARTIŞMA VE SONUÇ

Tıpta sonuç değerlendirilmesinde, hasta kaynaklı bilgilere verilen önem giderek artmaktadır. Romatolojik hastalıkların sonuç değerlendirmesi, klasik olarak ESR, CRP gibi laboratuvar değişkenleri ve hassas, şiş eklem sayısı gibi, muayene bulgularını içeren hastalık aktivite ölçümlerine dayanmasına rağmen, özellikle 1980'li yıllardan sonra hasta kaynaklı bilgileri arttırmak için çeşitli ölçüm araçları geliştirilmiştir. Bu ölçüm araçlarıyla, hastalığın, ağrı, rahatsızlık ve dizabilite gibi sonuçlarını, hastanın kendi değerlendirme sistemi kullanılarak ölçülmesi amaçlanmaktadır. Bu değerlendirme sisteminde, örneğin, yürüme yeteneği önemli bir komponent olurken, ESR olmamaktadır. Dizabilite, romatolojik hastalıkların en çok bilineni ve prototipi olan RA'da en önemli konulardan biridir ve hastaların 2/3'ü kadar yüksek bir kısım tarafından hastalığın kötü bir etkisi olarak tanımlanır. Bu yüzden dizabiliteyi tam tanımlamak, kantitatif olarak ölçmek ve arttıran ya da azaltan faktörleri saptamak romatolojik hastalıklarda oldukça önemlidir. <sup>(10,28,70)</sup>

Özel sorunlara sahip çocuklarda dizabilite değerlendirmesi, yetişkinlerdeki değerlendirmeye benzememektedir ve çeşitli zorluklara sahiptir. Fonksiyonel aktiviteleri gerçekleştirilmede, çocuğun yeteneğinin, büyüme ve gelişmenin bir göstergesi olan yaş faktörü tarafından etkilenmesi bu değerlendirmedeki en büyük zorluktur. İkinci büyük zorluk, çocukların kendilerini ifade edememeleridir. Bu nedenlerle, yetişkin romatolojik hastalıkların değerlendirilmesi için geçerli, güvenilir sonuç ölçüm araçları olmasına rağmen, çocukluk dönemi romatolojik hastalıklar için son dönemlere kadar yeterli araç geliştirilememiştir. <sup>(28,70)</sup>

Çocukluk çağının en yaygın romatolojik hastalığı ve dizabilitenin önemli bir nedeni olan JKA'nın dizabilite ve sağlık durum değerlendirilmesinde yakın dönemde AIMS'in çocuklar için adaptasyonu yapılmış, JAFAS, JAFAR, JAQQ, JASI, CHAMP ve CHAQ geliştirilmiştir. AIMS'teki aktivitelerin tamamı, çocukların hepsi tarafından gerçekleştirildiğinden, zayıf ölçüm kalitesine sahip olması, JAFAS ve JAFAR'ın 7 yaşından küçük çocuklarda uygulanamaması, JAFAS için eğitilmiş bir personel ve standardize ekipman gerektirmesi, JASI'nin ağrı ölçümünü içermemesi, bu ölçüm araçlarının kullanımlarını kısıtlayan etkenlerdir. <sup>(18,36,45,68,70,83)</sup>

CHAQ'ın 1-19 yaş arası tüm çocuklara uygulanabilmesi, klinik olarak önemli değişiklikleri ölçmede duyarlılığı, kullanma ve uygulama kolaylığı, çocukluktan yetişkinliğe geçiş sonrası HAQ gibi aynı kavramları içeren ölçüm araçlarının kullanılabilmesi gibi avantajları, birçok çalışmada CHAQ kullanımını yaygınlaştırmış ve çeşitli dillere adaptasyonu ve çevrimi yapılmıştır. <sup>(7,19,28)</sup>

CHAQ, JKA'lı hastalarda düzelme tanımlanması çalışmalarında fonksiyonel yeteneği ölçmek için kullanılmıştır. Bu çalışmalarda, 6 değişkenin 3'ünde bazal durumdan en az %30 düzelme ve diğer geri kalanların herhangi birinde %30'dan fazla kötüleşme, düzelme olarak tanımlanmıştır. Bu 6 değişken şunlardır: a) Bir tarafında "remisyon", diğer tarafında "çok ciddi" ifadesi bulunan, VAS üzerinde yapılan hekim global değerlendirmesi, b) Bir tarafında "çok iyi" diğer tarafında "çok kötü" ifadesi bulunan VAS üzerinde yapılan, ebeveyn ve yaşı uygunsa hastanın global değerlendirmesi, c) Fonksiyonel yetenek, d) Altmışdört eklem üzerinden yapılan aktif artritli eklem sayısı, e) Kısıtlı eklem sayısı, f) ESR.<sup>(32,65)</sup>

Mtx ile 6 ay tedavi edilen JKA'lı hastaların düzelme tanımlama performansının değerlendirilmesinde, fonksiyonel yetenek ölçümü için Modifiye Lee indeksi, CHAQ ve JAFAR kullanılmış olup, ölçüm aracı için öncelik sırası CHAQ'a verilmiştir. Değişkenler arasında hasta düzelmesi için en yüksek yüzde, aile global değerlendirilmesi, en düşük yüzde ise fonksiyonel yetenek değerlendirilmesi olarak bulunmuştur. Fonksiyonel değerlendirmedeki düşüklüğün olası bir açıklaması; daha objektif olması, muhtemelen daha az plasebo etkisinin olması ve istatistiksel olarak önemli bir düzelmenin tespit edilebilmesi için daha uzun bir süreye gereksinim olmasıdır.<sup>(65)</sup>

CHAQ, JKA'dan başka hastalıklarda da fonksiyonel dizabiliteyi ölçmek için kullanılmıştır. Juvenil dermatomyozit (JDM)'te geçerliliği çalışılmıştır. Hastalık ciddiyeti ile yüksek oranda pozitif korele, proksimal kas gücü ile negatif korele bulunmuştur. CHAQ'ın JDM için geçerli ve duyarlı bir ölçüm aracı olabileceği bildirilmiştir.<sup>(22)</sup> Alt düzey spina bifidalı olup kalça dislokasyonu gelişen çocukların fonksiyonunu ölçmek için CHAQ kullanılmış, konservatif ve cerrahi olarak tedavi edilen grublarda CHAQ ile anlamlı fark tespit edilememiştir.<sup>(3)</sup> Persistent kronik idiyopatik müküloskeletal ağrıda dizabilite ölçümü için kullanılmıştır.<sup>(23)</sup> Çeşitli otoimmün hastalıklarda çocukların fonksiyonu üzerine yaz kamplarının değerlendirilmesinde CHAQ kullanılmış, ROM ve güç artışında, yemek yeme ve giyinme bölümleriyle ılımlı korele bulunmuştur.<sup>(50)</sup>

CHAQ'ın; İsveççe, İtalyanca ve Norveççe versiyonlarında, kültürel adaptasyon ve modifikasyon yapılmamıştır.<sup>(21,25,28)</sup> Ancak Norveççe versiyonunda dizabilite skorları ile hastalık aktivitelerinin diğer ölçümleri arasındaki korelasyonunun 0.17-0.55 gibi düşük değerlerde saptanmasının nedeni, CHAQ'ın yetersiz kültürel adaptasyonunun olabileceği belirtilmiştir. İspanyolca versiyonunda çalışmanın sonuçlarını etkilemeyecek üç küçük modifikasyon yapılmıştır.<sup>(62)</sup> Brezilya için Portekizce versiyonda da modifikasyon yapılmamış, ancak "Banyo küvetine girip çıkabiliyor mu?" sorusunu çocukların %37.7'si, ebeveynlerin %62.3'ü, "Araba

kapılarını açabiliyor mu?” sorusunu ebeveynlerin %22.6’sı “değerlendirilemez” cevabı olarak işaretlemiştir. Araştırmacılar, bu iki soruda, “değerlendirilemez” cevaplarının fazla olmasını, ülkenin sosyokültürel ve ekonomik düzey düşüklüğü nedeniyle, küvet kullanmama ve şahsi araba sahibi olma oranının düşük olmasına bağlamışlardır.<sup>(42)</sup> Kosta Rika için İspanyolca versiyonunda, 30 sorunun 17’sinde (%56.6) hiçbir adaptasyon yapmaksızın tam uyum saptanmış, 8 (%26.6) soruda bazı minör modifikasyonlar, 4’ünde anlam açısından fark yaratmayan yeni kelime ya da cümlelerle yer değiştirilmesi yapılmış ve 1 soru kültürel farklılıktan ötürü anket dışı bırakılmıştır.<sup>(7)</sup> Fransızca versiyon ön çalışmasında, 3 soruda kültürel adaptasyon yapılmıştır. 1. “Open a new cereal box” yerine “Open a pot of yoghurt” 2. “Do household chores” yerine “Help around the house” 3. “Clean room” yerine “Tidy his/her bedroom” soruları kullanılmıştır.<sup>(40)</sup> Bizim çalışmamızda da gereç ve yöntemlerde belirtildiği gibi 4 soruda kültürel adaptasyon yapılmıştır. Ancak nihai anketimizde çocuklar ve ebeveynleri tarafından anlaşılması güç bazı sorularla karşılaşmıştır. Örneğin “Etini kesebiliyor musun?” sorusu çocukların bir kısmı tarafından “vücudunu kesebiliyor musun?” şeklinde algılanmıştır. “Tuvalet ya da lazımlığa oturup kalkabiliyor mu?” sorusu ise çocuk ve ebeveynlerin büyük bir kısmı tarafından alaturka tuvalet, küçük bir kısmı tarafından ise, alafranga tuvalet düşünülerek cevaplanmıştır. Çalışmanın devamında, her ikisi arasındaki farkı ortadan kaldıracak modifikasyon yapılacak ya da soru, kültürel farklılık nedeniyle, anketten çıkarılacaktır. “Banyo küvetine girip çıkabiliyor mu?” sorusu ise, muhtemelen ekonomik düzey düşüklüğü nedeniyle banyo küveti olmamasından, ebeveynlerin %39.2’si, çocukların %30’u tarafından, Portekizce versiyonunda olduğu gibi, “değerlendirilemez” cevabı işaretlenmiştir.

Anketin çocuklar için uygulamasının alt sınırı İspanyolca versiyonunda 6, Portekizce versiyonunda 7, orijinal ankette ve İtalyanca versiyonunda 8, İsveççe versiyonunda 9 ve Kosta Rika için İspanyolca versiyonunda 10 olarak belirtilmiştir. Bu çalışmalarda yaş sınırı arasındaki farklılıklara rağmen, hasta-ebeveyn uyumunun etkilenmediği gözlenmiştir. Bizim çalışmamızda ise alt sınır 8 olarak belirlenmiştir.

Anketin uygulanması, İsveççe versiyonunda sorunsuz olmuş, hiçbir sağlık personelinin gözetimi ya da yardımı olmamıştır. İspanyolca versiyonunda bazı soruların çocuklar tarafından anlama zorluğu nedeniyle, anketin uygulanması sırasında cevapları etkilemeyen bir araştırmacı tarafından yardım edilmiştir. İhtiyaç olduğunda bu yardımın yapılması önerilmektedir.<sup>(27,62)</sup> Portekizce versiyonunda, ebeveynlere CHAQ’ın tek başına uygulanmasının, sosyokültürel düzeyin düşük olması nedeniyle imkansız olduğu düşünülerek, bir fizyoterapist tarafından direkt okunarak uygulanmıştır.<sup>(42)</sup> Kosta Rika için İspanyolca versiyonunda, çocukların %93.5’i

ebeveynlerin %84'ü tek başına uygulamışlardır.<sup>(7)</sup> Ancak çocuklara uygulanma sırasında, tek bir eğitilmiş gözlemci anketin doldurulmasına eşlik etmiştir. Norveççe versiyonunda anket eğitilmiş bir sağlık personeli tarafından hiçbir yardım edilmeksizin uygulanmıştır. İtalyanca versiyonunda, eğitilmiş bir sağlık personeli tarafından yardım edilmiştir. Anketi anlamaya başladıkça, çocukların daha az yardım aldıkları gözlenmiştir. Ancak bu yardımın niteliği belirtilmemiştir. Bizim çalışmamızda da tıp fakültesi 6. sınıftan bir öğrenci tarafından, cevapları etkilemeden, anketin doldurulmasına yardım edildi. Okuma yazma bilmeyen 10 ebeveyne soruların direk okunmasıyla cevaplar alındı. Çocuklar ve okuma yazma bilen ebeveynler anketi hızlı bir şekilde tamamladılar. Anketi, daha rahat anlayıp uyguladıklarından, ikinci vizitte anketi istatistiksel olarak anlamlı derecede az zamanda tamamladılar. Çocuklar, ebeveynlerinden daha kısa sürede ve daha az sorunla anketi tamamladılar. Bunun nedeni; ülkemizin mevcut eğitim sistemidir. Çünkü bugünün çocukları, ebeveynlerinden daha iyi eğitim almakta ve bu eğitim sisteminde CHAQ'a benzer, çoktan seçmeli soruları içeren testler yer almaktadır.

İsveççe ve İspanyolca versiyonlarında çocuklardan alınan skorlar, ebeveyn skorlarına göre daha yüksek bulunmuştur. Bunun nedeninin, okul çağı çocuk ebeveynlerinin çocuğun aktivitelerinin tümünü izlememeleri ya da iştirak etmemeleri olduğu düşünülmüştür. Aynı zamanda ağrı ve sabah sertliği gibi daha sübjektif ölçümlerin de mümkün olduğunca çocuk tarafından değerlendirilmesi gerektiği vurgulanmıştır.<sup>(28,62)</sup>

Kosta Rika için İspanyolca versiyonunda çocuk Dİ ebeveyn Dİ'den daha yüksek hesaplanmış, bunun nedeninin, ebeveynlerin çocuklarının dizabilitelerini görmezden gelme istekleri olduğu düşünülmüştür.<sup>(7)</sup> İtalyanca versiyonunda ise tam tersine, çok küçük çocukların ebeveynlerinin çocuklarının dizabilitesini daha yüksek gösterme eğiliminde oldukları bulunmuştur. Bizim çalışmamızda ise istatistiksel olarak anlamlı olmayan şekilde, çocukların Dİ'leri ebeveynlerine göre ilk vizitte daha yüksek, ikinci vizitte daha düşük bulunmuştur. Norveççe versiyonunda Dİ değerleri ortalama 0.38 gibi çok düşük değerlerde saptanmıştır. Bunun nedeni olarak çok kısa hastalık süresi, küçük yaş ortalaması ve oligoartiküler hastalığın daha yüksek oranda bulunması öne sürülmüştür.<sup>(25)</sup> Bizim çalışmamızda ise çocuklarının ortalama Dİ'leri 0.76 olarak bulunmuştur. JKA'da disfonksiyonun derecelendirilmesinde ebeveyn ve çocuk arasındaki uyumluluk düzeyini araştıran başka bir çalışmada Juvenil Artrit Yaşam Kalitesi Anketi (JAQQ) kullanılmıştır. Uyumluluk, psikososyal ve genel semptomlara nazaran fiziksel fonksiyonda daha yüksek bulunmuş, bunun nedeninin bu tip fonksiyonun aileler tarafından daha hızlı bir şekilde gözlenmesi olduğu düşünülmüştür.<sup>(17)</sup>



Hastalık başlangıç tipleri ile Dİ arasında korelasyon olması beklenir. Daha fazla eklem tutulumu, daha büyük fonksiyonel dizabilite hipotezini destekleyen bir çok çalışmada, sistemik ve poliartiküler başlangıçlı JKA'lı hastalarda oligoartiküler başlangıca göre daha yüksek Dİ gösterilmiştir.<sup>(24,27)</sup> İsveççe versiyonunda hastalık subgrupları ile Dİ arasında yüksek korelasyon saptanırken ağrı ve sabah sertliği arasında saptanmamıştır. Bu hipotezin, daha çok ağrı ve daha uzun sabah sertliği için geçerli olmadığı vurgulanmıştır.<sup>(28)</sup> Kosta Rika için İspanyolca versiyonunda başlangıç tipine göre Dİ ile belirgin korele bulunmuştur. İtalyanca versiyonunda, sistemik ve poliartiküler grupta oligoartiküler gruba göre daha fazla Dİ saptanmıştır.<sup>(21)</sup> Bizim çalışmamızda da sistemik ve poliartiküler gruplar, oligoartiküler gruba göre daha yüksek Dİ'ye sahip bulunmuş ancak istatistiksel olarak anlamlı değerlere ulaşmamıştır.

Değişik çalışmalarda kızların daha fazla dizabilite skoruna sahip olduğu gösterilmiştir.<sup>(27,49)</sup> İsveççe versiyonunda, kızlar erkeklerden daha fazla etkilenmiş ve daha fazla ağrı ifade etmişlerdir. Bu sonucun, kız gruplarının hastalık sürelerinin daha uzun süre olmasıyla kısmen açıklanabileceği belirtilmiş, ancak hastalık süresi ile Dİ ve ağrı arasında zayıf korelasyon saptanmıştır. Diğer bir açıklama ise; çok daha ciddi artritli JKA'lı subgruplarda kızların daha fazla etkilenebileceğidir. Üçüncü bir açıklama olarak, erkeklerin dayanıklı bir vücut yapısı sergilemek istemelerinden kısıtlılıklarını ve ağrılarını daha az ifade edebilmeleri bildirilmiştir.<sup>(28)</sup> Kosta Rika için İspanyolca versiyonunda kızlarda daha yüksek Dİ saptanmıştır.<sup>(7)</sup> Bunlara zıt olarak İtalyanca versiyonunda cins ve Dİ arasında önemli değişiklik bulunmamıştır.<sup>(21)</sup> Bizim çalışmamızda ise kızların erkeklere göre istatistiksel olarak anlamlı olmayan şekilde, daha yüksek Dİ'ye sahip oldukları saptanmıştır. Ağrıları ise, gerek VAS üzerinde gerekse yüz skalasında daha fazla belirtilmiş olmasına rağmen, bu değerlendirmeleri yapan çocuklar içerisinde kızların sayıca çok az olmasından istatistiksel değerlendirme yapılamamıştır.

Test-retest güvenilirlik, tüm çalışmalarda iki haftadan daha uzun bir sürede değerlendirilmiş, Norveççe versiyonunda bu süre ortalama 6 ayı bulmuştur. Versiyonların tamamında Dİ, ağrı ve global değerlendirme için yüksek oranda test-retest güvenilirlik saptanmıştır. Bizim çalışmamızda ise, çocuk Dİ için 0.96 kadar mükemmel sayılabilecek bir değerde test-retest güvenilirliği saptanmıştır. Ebeveyn Dİ için bu değer 0.84 olarak bulunmuştur. Ağrı ve global değerlendirmeler için, test-retest güvenilirliği 0.53-0.70 arasındadır. Sadece 2 ebeveynin VAS'ı anlayamadıklarından değerlendirme yapamamalarına rağmen, ağrı ve global VAS'ının Dİ'ye göre daha düşük güvenilirlikte olmasının nedeni, VAS'ı anlamadaki zorluklar ve ağrının dizabileden daha hızlı değişmesi olabilir.

Çocuk ile ebeveyn arasında güvenilirliğin bir tipi olan interobserver güvenilirlik, İsveççe ve İspanyolca versiyonlarında hem Dİ, hem ağrı, hem de global değerlendirmede yüksekti. Portekizce versiyonda, Dİ için  $r=0.85$ , ağrı VAS değerlendirmesi için  $r=0.75$  olarak gösterilmiştir.<sup>(42)</sup> Bizim çalışmamızda ise, bu rakamlar sırasıyla 0.84 ve 0.61 olarak bulunmuştur.

Çalışmamızda Cronbach's  $\alpha$  ile değerlendirme yapıldığında internal güvenilirlik 0.91 olarak bulunmuştur. İnternal güvenilirlik değerlendirmesinde üst ekstremitayı ilgilendiren bölümler ile alt ekstremitayı ilgilendiren bölümler arasında korelasyon saptanmaması beklenir. Norveççe versiyonunda olduğu gibi, bizim çalışmamızda da yürüme bölümü ile giyinme-süslenme, erişme ve aktiviteler bölümleri arasında korelasyon saptanmamıştır. Ancak, her ikisi de üst ekstremitayı ilgilendiren, yemek yeme ile tutup kavrama bölümleri arasında da korelasyon olmaması, yemek yeme bölümündeki "Etini kesebiliyor musun?" sorusunun çocukların bir kısmı tarafından "vücudunu kesebiliyor musun?" şeklinde algılanması neticesinde "yapamıyor" cevabı olarak işaretlenmesine bağlanabilir.

Yapısal geçerlilik değerlendirilmesinde, benzer versiyon çalışmalarında, tutulan eklem sayısı ile Dİ arasında yüksek oranda korelasyon saptanmıştır. Ancak çalışmamızda, hastalarımızın %90'ı hastalık aktivitesine göre stabil durumda ve kısmi remisyon denebilecek, ilaç tedavisi ile aktif artritleri yatışmış hastalar olması nedeniyle, tutulan eklemden ziyade, hassas eklem, şişmiş eklem ve kısıtlı eklem skoru ile Dİ arasında korelasyon araştırması yapılması uygun görülmüştür. Hastalarımızın yukarıda bahsedilen karakteristiklerinden dolayı hassas ve şişmiş eklem skoru ile Dİ arasında korelasyon saptanmazken, kısıtlı eklem skoru arasında korelasyon saptanmıştır.

Hekim hastalık aktivite skoru, sabah sertliği, çocuk ağrı VAS değerlendirmesi, çocuk, ebeveyn ve hekim global değerlendirmesi ve yüz skalası ile Dİ arasında korelasyon saptanırken, benzer versiyon çalışmalarında olduğu gibi ESR ve CRP arasında korelasyon saptanmamıştır. Aynı şekilde ebeveyn ağrı değerlendirmesi ile Dİ'nin korele olmaması, ağrının sadece ağrı çeken tarafından derecelendirilebileceği görüşünü desteklemektedir.

İsveççe versiyonunda Steinbrocker fonksiyonel sınıf ile Dİ arasında korelasyon orta dereceli bulunmuştur ( $r=0.54$ ). İspanyolca versiyonda Steinbrocker fonksiyonel sınıf ile korelasyon 0.61 saptanırken, bir başka fonksiyonel değerlendirme aracı olan JAFAS ile Dİ'nin yüksek oranda korele olduğu gösterilmiştir. Kosta Rika için İspanyolca versiyonunda aktif hastalar ve yüksek Steinbrocker fonksiyonel sınıfa sahip hastalarda daha yüksek Dİ bulunmuştur. Çalışmamızda Steinbrocker fonksiyonel sınıf ile Dİ arasında korelasyon, çocuk

için  $r=0.61$   $p<0.05$  ve ebeveyn için  $r=0.65$   $p<0.001$  bulunmuştur. Ancak hasta sayımızın az olması ve literatüre uygun olarak hastalarımızın %90'ının Steinbrocker sınıf I ya da II'de olması nedeniyle, bu korelasyonun sadece sınıf I ve II hastalar arasında saptanmasına neden olmuştur.

Çalışmamızda hastalarımızdan sadece biri baston, biri de banyo küveti oturağı kullandığını, anketin alet ya da cihaz kullanma kısmında belirtmişlerdir. Buna karşın bir çoğu, bir başkasından yardım alınan bölümlerin sorulduğu kısımda, bir çok bölüm işaretlemişlerdir. Günlük aktiviteler sırasında başkalarından yardım alma sıklığı ve özel alet kullanım seyrekliği; çocukların özel karakteristikleri, kronik hastalıklı çocuklara sosyal yaklaşım farklılığı ve Kosta Rika'da olduğu gibi, ülkemizde de özel aletlerin olmayışı ile açıklanabilir.<sup>(7)</sup> Alet ya da cihaz kullanım azlığı, hastalarımızın %90'ının Steinbrocker fonksiyonel sınıf I ya da II olmaları ve bu aletlere ihtiyaç duymamaları ile de açıklanabilir.

Çalışmamızda, hastalarımızın VAS'ı anlamakta güçlük çekecekleri varsayılarak, ağrı derecelendirmesini yüz skalalarında da yapmaları uygun görülmüştür. Benzer şekilde Kosta Rika için İspanyolca versiyonunda da çocukların VAS'ı anlamadaki zorlukları, yüz ya da renk skalaları gibi diğer ölçüm yöntemlerinin kullanılmasıyla çözüleceği kanaatine varılmıştır.<sup>(7)</sup> Yüz skalalarının bazılarında "ağrı yok" kısmı, mutlu ve gülümseyen yüz, bazılarında ise nötral yüz ile başlamaktadır. Ağrı olmasa bile herhangi bir nedenle hastanede bulunan bir çocuğun, yüzünün gülmeyeceği düşünülürse, gülümser yüz ile başlayan skalaların kullanımında ağrı olduğundan daha yüksek derecelendirilebilmektedir. Bu yüzden nötral yüz ile başlayan skalada ağrı derecelendirmesinin daha gerçekçi olacağı bildirilmiştir.<sup>(15)</sup> Bu nedenle çalışmamızda nötral yüz ile başlayan yüz skalaları kullanılmıştır (EK 3). Yüz skalasında test-retest güvenilirlik  $r=0.68$   $p<0.001$  bulunmuştur. Ayrıca yüz skalasının çocuk ve ebeveyn Dİ ile korele olduğu saptanmıştır. Yüz skalası ile çocuk VAS'ı korelasyonu  $r=0.67$   $p<0.001$  olarak saptanmıştır. Bu sonuçlarla, VAS'ı anlamakta güçlük çeken ya da anlamayacak kadar küçük olan çocuklarda ağrı değerlendirilmesinde yüz skalalarının alternatif bir yöntem olduğu kanaatine varılmıştır.

## SONUÇLAR

- 1) CHAQ'ın Türkçe versiyonu JKA'lı hastalarda fonksiyonel dizabiliteyi ve sağlık durumunu değerlendirmede geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracı olarak görünmektedir.
- 2) VAS'ı anlamakta güçlük çeken ya da anlamayacak kadar küçük olan çocuklarda ağrı değerlendirilmesinde yüz skalalarının alternatif bir yöntem olduğu kanaatine varılmıştır.
- 3) Çalışmanın devamında her üç başlangıç tipi ve dört fonksiyonel sınıfta JKA'nın tüm hastalık ve dizabilite spektrumunu kapsayan çalışma grubu oluşturulması gerektiği sonucuna varılmıştır.
- 4) Anlaşılması güç soruların yeniden adaptasyonu, modifikasyonu ya da anketten çıkarılması gerektiği düşünülmektedir.

## 6. KAYNAKLAR

- 1) Aasland A, Flato B, Vandvik IH: Psychosocial outcome in juvenile chronic arthritis: A nine-year follow-up. **Clin Exp Rheumatol** 1997;15,561-568.
- 2) Albani S: Juvenile chronic arthritis, etiology and pathogenesis, In **Rheumatology** (Eds. Klippel JH, Dieppe PA). 2th Eds., Mosby, Barcelona, 1998; 5.20.1-5.20.6.
- 3) Alman BA, Bhandari M, Wright JG: Function of dislocated hips in children with lower level spina bifida. **J Bone Joint Surg Br** 1996;78(2),294-8. (abs)
- 4) Altan GÖ: Romatolojik olgunun sağlık durumunun değerlendirilmesi, **Klinik Romatoloji** içinde (Editör Gümüşiş G, Doğanavşargil E) Deniz Matbaası, İstanbul,1999;259-262.
- 5) Ansell BM: Juvenile chronic arthritis, special problems and presentations in children, In **Rheumatology** (Eds. Klippel JH, Dieppe PA). 2th Eds., Mosby, Barcelona, 1998; 5.19.1-5.19.4.
- 6) Ansell BM: Juvenile romatoid arthritis (rheumatoid factor positive polyarthritis), In **Oxford Textbook of Rheumatology** (Eds. Maddison PJ, Isenberg DA, Woo P et.al.) 2th Eds., Oxford University Press, Oxford,1998; 1031-1036.
- 7) Arguedas O, Gare BA, Fasth A et.al.: Development of a Costa Rican version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. **J Rheumatol** 1997;24,2233-41.
- 8) Barnett ML, Combitchi D, Trentham DE: A pilot trial of oral type II collagen in the treatment of juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum** 1996;39(4),623-628.
- 9) Bekkering WP, Ten Cate R, Mul D et.al.: Correlations between impairment and disability in children with systemic onset juvenile chronic arthritis. **EULAR 99, 14<sup>th</sup> Congress**, Glasgow, England, 6-11 June 1999.
- 10) Bellamy N: Principles of outcome assessment, In **Rheumatology** (Eds. Klippel JH, Dieppe PA). 2th Eds., Mosby, Barcelona, 1998;3.14.1-3.14.10.
- 11) Bywaters EGL: Juvenile chronic arthritis, history, In **Rheumatology** (Eds. Klippel JH, Dieppe PA). 2th Eds., Mosby, Barcelona, 1998; 5.17.1-5.17.4.
- 12) Cassidy JT, Langman CB, Allen SH et.al.: Bone mineral metabolism in children with juvenile rheumatoid arthritis, In **Pediatric Clinics of North America** (Ed. Miller ML) WB Saunders, Philadelphia 1995;42(5),1017-1033.
- 13) Cassidy JT, Petty RE: **Textbook of Pediatric Rheumatology**. 3th Eds., W.B. Saunders Company, Philadelphia, 1995;12-13.
- 14) Cassidy JT, Petty RE: **Textbook of Pediatric Rheumatology**. 3th Eds., W.B. Saunders Company, Philadelphia, 1995; 133-223.

- 15) Chambers CT, Craig KD: An intrusive impact of anchors in children's faces pain scales. **Pain** 1998;78,27-37.
- 16) Doherty E, Yanni G, Conroy RM et.al.: A comparison of child and parents ratings of disability and pain in juvenile chronic arthritis. **J Rheumatol** 1993;20,1563-66.
- 17) Duffy CM, Arsenault L, Watanabe Duffy KN: Level of agreement between parents and children in rating dysfunction in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritides. **J Rheumatol** 1993;20,2134-9.
- 18) Duffy CM, Arsenault L, Watanabe Duffy KN: The juvenile arthritis quality of life questionnaire-development of a new responsive index for juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthritides. **J Rheumatol** 1997;24,738-46.
- 19) Duffy CM, Watanabe Duffy KN: Health assessment in rheumatic diseases of childhood. **Curr Opin Rheumatol** 1997;9,440-447.
- 20) Fan JSW, Wessel J, Ellsworth J: The relationship between strength and function in females with juvenile rheumatoid arthritis. **J Rheumatol** 1998;25,1399-405.
- 21) Fantini F, Corvaglia G, Bergomi P: Validation of Italian version of the Stanford Childhood Health Assessment Questionnaire for measuring functional status in children with chronic arthritis. **Clin Exp Rheumatol** 1995; 13(6),785-91.
- 22) Feldman BM, Campos AA, Luy L et.al.: Measuring disability in juvenile dermatomyositis: Validity of the Childhood Health Assessment Questionnaire. **J Rheumatol** 1995;22,326-31.
- 23) Flato B, Aasland A, Vandvik IH et.al.: Outcome and predictive factors in children with chronic idiopathic musculoskeletal pain. **Clin Exp Rheumatol** 1997;15(5),569-77.
- 24) Flato B, Aasland A, Vinje O et.al.: Outcome and predictive factors in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile spondyloarthropathy. **J Rheumatol** 1998;25,366-75.
- 25) Flato B, Sorskaar D, Vinje O et.al.: Measuring disability in early juvenile rheumatoid arthritis: evaluation of a Norwegian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. **J Rheumatol** 1998;25(9),1851-8.
- 26) Foeldvari I, Burgos-Vargas R, Linke R: Preliminary results of a phase I/II study of meloxicam oral suspension in juvenile rheumatoid arthritis indicate high clinical response. **EULAR 99, 14<sup>th</sup> Congress**, Glasgow, England, 6-11 June 1999.
- 27) Gare BA, Fasth A: The natural history of juvenile chronic arthritis: A population based cohort study. II. Outcome. **J Rheumatol** 1995;22,308-19.
- 28) Gare BA, Fasth A, Wiklund I: Measurement of functional status in juvenile chronic arthritis: evaluation of a Swedish version of the Childhood Health Assessment

Questionnaire. **Clin Exp Rheumatol** 1993;11,569-576.

- 29) Gattorno M, Picco P, Buoncompagni A et.al.: Serum p55 and p75 tumour necrosis factor receptors as markers of disease activity in juvenile chronic arthritis. **Ann Rheum Dis** 1996;55,243-247.
- 30) Gattorno M, Picco P, Vignola S et.al.: Serum interleukin 12 concentration in juvenile chronic arthritis. **Ann Rheum Dis** 1998;57(7),425-428.
- 31) Giannini EH, Petty RE: Treatment of juvenile rheumatoid arthritis, In **Arthritis and Allied Conditions** (Ed. Koopman WJ) 13<sup>th</sup> Eds., William&Wilkins, Baltimore, 1997;1179-96.
- 32) Giannini EH, Ruperto N, Ravelli A et.al.: Preliminary definition of improvement in juvenile arthritis. **Arthritis Rheum** 1997;40(7),1202-1209.
- 33) Graham BT, Lovell DJ: Outcome in pediatric rheumatic disease. **Curr Opin Rheumatol** 1997;9,434-439.
- 34) Häfner R, Spamer M: Rehabilitation in children, In **Oxford Textbook of Rheumatology** (Eds. Maddison PJ, Isenberg DA, Woo P et.al.) 2<sup>th</sup> Eds., Oxford University Press, Oxford,1998; 1737-1755.
- 35) Hebdon K, McDonagh JE, Whitworth P et.al.: Fostering resilience: A study of involvement of children with juvenile idiopathic arthritis in household chores. **EULAR 99, 14<sup>th</sup> Congress**, Glasgow, England, 6-11 June 1999.
- 36) Howe S, Levinson J, Shear E et.al.: Development of a disability measurement tool for juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum** 1991;34(7),873-880.
- 37) Kerr A, Luqmani RA, Uttley WS et.al.: The effect of exercise in patients with juvenile idiopathic arthritis (JIA): A pilot study. **EULAR 99, 14<sup>th</sup> Congress**, Glasgow, England, 6-11 June 1999.
- 38) Kirby RL: Impairment, disability and handicap, In **Rehabilitation Medicine** (Eds. DeLisa JA, Gans BM) 2<sup>th</sup> Eds., JB Lippincot Company, Philadelphia, 1993;40-50.
- 39) Kirby RL: Strategies to improve activities on daily living (ADL) function and quality of life, In **Rheumatology** (Eds. Klippel JH, Dieppe PA) Mosby, London,1994;8.6.1-8.6.9.
- 40) Larbre JP, Prieur AM, Guillemir F et.al.: Development of a French version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. **11<sup>th</sup> EULAR Symposium**, Geneva, Switzerland, 5-8 September 1998.
- 41) Laxer RM, Schneider R: Systemic-onset juvenile chronic arthritis, In **Oxford Textbook of Rheumatology** (Eds. Maddison PJ, Isenberg DA, Woo P et.al.) 2<sup>th</sup> Eds., Oxford University Press, Oxford,1998; 1114-1131.

- 42) Len C, Goldenberg J, Ferraz MB et.al.: Crosscultural reliability of Childhood Health Assessment Questionnaire. **J Rheumatol** 1994;21,2349-52.
- 43) Lepore L, Pennesi M, Saletta S et.al.: Study of IL-2, IL-6, TNF $\alpha$ , IFN $\gamma$  and  $\beta$  in the serum and synovial fluid of patients with juvenile chronic arthritis. **Clin Exp Rheumatol** 1994;12,561-565.
- 44) Lovell DJ: Pediatric rheumatic disease, In **Primer on the Rheumatic Diseases** (Ed. Klippel JH) 11<sup>th</sup> Eds., Arthritis Foundation, Atlanta, 1997;393-396.
- 45) Lovell DJ, Howe S, Shear E et.al.: Development of a disability measurement tool for juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum** 1989;32(11),1390-1395.
- 46) Mangge H, Kenzian H, Gallisti S et.al: Serum cytokines in juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum** 1995;38(2),211-220.
- 47) Manzoni SM, Ravelli A, Nuperto N et.al.: Factors affecting the efficacy of intraarticular corticosteroid injections of the knee in juvenile idiopathic arthritis. **EULAR 99, 14<sup>th</sup> Congress**, Glasgow, England, 6-11 June 1999.
- 48) McGrath PJ, Unruh AM: Measurement and assessment of paediatric pain, In **Textbook of Pain** (Eds. Wall PD, Melzack R) 3<sup>th</sup> Eds., Churchill Livingstone, London, 1994; 303-313.
- 49) Miller JJ, Spitz PW, Simpson U et.al.: The social function of young adults who had arthritis in childhood. **J Pediatr** 1982;100(3),378-382.
- 50) Milliet J, Carman D, Browne R: Summer camp: effects on function of children with autoimmune diseases. **Arthritis Care Res** 1996;9(4),309-14.
- 51) Murray KJ, Passo MH: Functional measures in children rheumatic diseases, In **Pediatric Clinics of North America** (Ed. Miller ML) WB Saunders, Philadelphia, 1995;42(5),1127-1154.
- 52) Özen S, Saatçi U, Bakkaloğlu A ve ark: Interleukin-1,-6, and -8 levels in juvenile chronic arthritis. **Clin Rheum** 1997;16(2),173-178.
- 53) Pachman LM, Poznanski AK: Juvenile (rheumatoid) arthritis, In **Arthritis and Allied Conditions** (Ed Koopman WJ) 13<sup>th</sup> Eds., William&Wilkins, Baltimore, 1997;1155-77.
- 54) Peterson LS, Mason T, Nelson AM et.al: Psychosocial outcomes and health status of adults who have had juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum** 1997;40(12),2235-2240.
- 55) Petty RE, Southwood TR, Baum J et.al: Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban 1997. **J Rheumatol** 1998;25(10),1991-4.
- 56) Prieur AM: Chronic arthritis in children. **Curr Opin Rheumatol** 1994;6,513-517.
- 57) Prieur AM: Rheumatoid factor-negative polyarthritis in children ("seronegative")



- polyarthritis), In **Oxford Textbook of Rheumatology** (Eds. Maddison PJ, Isenberg DA, Woo P et.al.) 2th Eds, Oxford University Press, Oxford,1998; 1131-1143.
- 58) Prieur AMF: Juvenile chronic arthritis, management, In **Rheumatology** (Eds. Klippel JH, Dieppe PA). 2th Eds., Mosby, Barcelona, 1998; 5.21.1-5.21.10.
- 59) Ravelli A, Migliavacca D, Viola S et.al.: Discordance between subjective and objective assessment of functional ability of children with juvenile idiopathic arthritis. **EULAR 99, 14<sup>th</sup> Congress**, Glasgow, England, 6-11 June 1999.
- 60) Ravelli A, Viola S, Ruperto N et.al.: Correlation between conventional disease activity measures in juvenile chronic arthritis. **Ann Rheum Dis** 1997;56,197-200.
- 61) Reed A, Haugen M, Pachman LM et.al.: Abnormalities in serum osteocalcin values in children with chronic rheumatic diseases. **J Pediatr** 1990;116,574-580.
- 62) Robles MVG, Espinosa JG, Guziar EV et.al.: Validation of a Spanish version of the Childhood Health Assessment Questionnaire. **J Rheumatol** 1997;24,2242-5.
- 63) Ruperto N, Levinson JE, Ravelli A et.al.: Longterm health outcomes and quality of life in American and Italian inception cohorts of patients with juvenile rheumatoid arthritis. I.Outcome status. **J Rheumatol** 1997;24,945-51.
- 64) Ruperto N, Martini A: A European network for randomised actively controlled clinical trials in paediatric rheumatic diseases: Parenteral methotrexate in medium versus higher doses in juvenile chronic arthritis. **EULAR 99, 14<sup>th</sup> Congress**, Glasgow, England, 6-11 June 1999.
- 65) Ruperto N, Ravelli A, Falcini F et.al.: Performance of preliminary definition of improvement in juvenile chronic arthritis patients treated with methotrexate. **Ann Rheum Dis** 1998;57,38-41.
- 66) Ruperto N, Ravelli A, Levinson JE et.al.: Longterm health outcomes and quality of life in American and Italian inception cohorts of patients with juvenile rheumatoid arthritis. II.Early predictors of Outcome. **J Rheumatol** 1997;24,952-8.
- 67) Ruperto N, Ravelli A, Migliavacca D et.al.: Responsiveness of outcome measures in juvenile idiopathic arthritis patients with oligoarticular involvement. **EULAR 99, 14<sup>th</sup> Congress**, Glasgow, England, 6-11 June 1999.
- 68) Sangha O, Stucki G, Liang MH: Outcomes assessment in rheumatology, In **Oxford Textbook of Rheumatology** (Eds. Maddison PJ, Isenberg DA, Woo P et.al.) 2th Eds., Oxford University Press, Oxford,1998;51-63.
- 69) Sherry DD, Mellins ED, Nepom BS: Pauciarticular-onset juvenile chronic arthritis, In **Oxford Textbook of Rheumatology** (Eds. Maddison PJ, Isenberg DA, Woo P et.al.) 2th

- Eds., Oxford University Press, Oxford,1998; 1099-1114.
- 70) Singh G, Athreya BH, Fries JF et.al.: Measurement of health status in children with juvenile rheumatoid arthritis. **Arthritis Rheum** 1994;37,1761-9.
  - 71) Singsen BH: Physical fitness in children with juvenile rheumatoid arthritis and other chronic pediatric illness, In **Pediatric Clinics of North America**,1995;42(5),1035-1050.
  - 72) Southwood TR: Classifying childhood arthritis, **Ann Rheum Dis** 1997;56,79-81.
  - 73) Southwood TR, Passo MH: Spondylarthropathies in childhood, In **Oxford Textbook of Rheumatology** (Eds. Maddison PJ, Isenberg DA, Woo P et.al.) 2th Eds., Oxford University Press, Oxford,1998; 1049-1058.
  - 74) Southwood TR, Woo P: Juvenile chronic arthritis. **Bailliere's Clinical Rheum** 1995;9(2),331-353.
  - 75) Steinbrocker O, Traeger CH, Batterman RC: Therapeutic criteria in rheumatoid arthritis. **JAMA** 1949;140,659-62.
  - 76) Stephenson S, Fitzgerald J, Wallis J et.al.: A study of dental cleanliness in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis (JIA). **EULAR 99, 14<sup>th</sup> Congress**, Glasgow, England, 6-11 June 1999.
  - 77) Sturge C, Garralda EM, Boissin M et.al.: School attendance and juvenil chronic arthritis. **Br J Rheumatol** 1997;36,1218-1223.
  - 78) Swann M: Surgery in children, In **Oxford Textbook of Rheumatology** (Eds. Maddison PJ, Isenberg DA, Woo P et.al.) 2th Eds., Oxford University Press, Oxford,1998; 1713-1722.
  - 79) Tessel E, Van der net JJ, Uiterwaal K et.al.: Outcome status in children with polyarticular and systemic JCA: A retrospective analysis using PRINTO's definition of improvement. **EULAR 99, 14<sup>th</sup> Congress**, Glasgow, England, 6-11 June 1999.
  - 80) Van der Net J, Kuis W, Prakken ABJ et.al.: Correlates of disablement in systemic onset juvenile chronic arthritis-A cross sectional study. **Scand J Rhematol** 1997;26,188-96.
  - 81) Van der Net J, Prakken ABJ, Helders PJM et.al.: Correlates of disablement in polyarticular juvenile chronic arthritis-A cross sectional study. **Br J Rhematol** 1996;35,91-100.
  - 82) White PH: Juvenile chronic arthritis, clinical features, In **Rheumatology** (Eds. Klippel JH, Dieppe PA). 2th Eds., Mosby, Barcelona, 1998; 5.18.1-5.18.10.
  - 83) Wright FV, Kimber JL, Law M et.al.: The juvenile arthritis functional status index (JASI): A validation study. **J Rheumatol** 1996;23,1066-79.
  - 84) Woo P, Wedderburn LR: Juvenile chronic arthritis, **The Lancet** 1998;351,969-973.

85) Wullfraat NM: Autologous stem cell transplantation (ASCT) in refractory polyarticular and systemic JCA. **EULAR 99, 14<sup>th</sup> Congress**, Glasgow, England, 6-11 June 1999.



## 7. EKLER

### EK 1. Steinbrocker Fonksiyonel Sınıflaması<sup>(75)</sup>

#### Steinbrocker Fonksiyonel Sınıflama

---

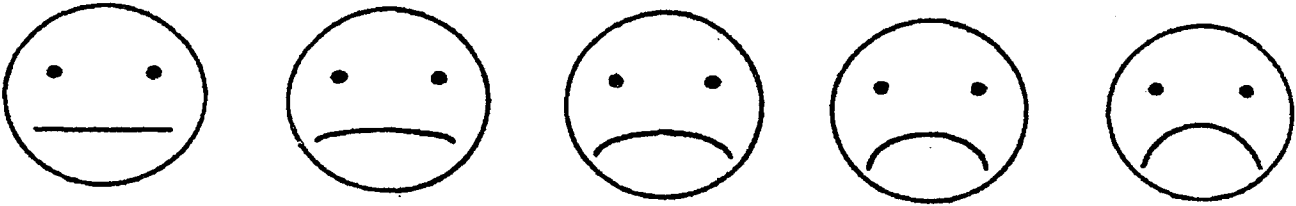
Sınıf I	Tam fonksiyonel kapasite, handicap olmaksızın tüm sıradan aktiviteleri yapabilme
Sınıf II	Bir ya da daha fazla eklemden kısıtlılık ya da rahatsızlık olmasına rağmen, normal aktiviteler için yeterli fonksiyonel kapasite
Sınıf III	Günlük aktivitelerin sadece birkaçını ya da kendine bakım prosedürlerini yapabilecek fonksiyonel kapasite
Sınıf IV	Yatağa ya da tekerlekli sandalyeye bağımlı çok büyük oranda ya da tamamen kapasitesiz durum

---

### EK 2. Gülümseyen yüz ile başlayan yüz skalası



### EK 3 Nötral yüz ile başlayan yüz skalası



## CHILDHOOD HEALTH ASSESSMENT QUESTIONNAIRE

In this section, we are interested in learning how your child's illness affects his/her ability to function in daily life. Please feel free to add any comments on the back of this page. In the following questions, please check the one response which best describes your child's usual activities (averaged over an entire day) OVER THE PAST WEEK ONLY NOTE THOSE DIFFICULTIES OR LIMITATIONS WHICH ARE DUE TO ILLNESS. If most children at your child's age are not expected to do a certain activity, please mark it as "Not Applicable". For example, if your child has difficulty in doing a certain activity or is unable to do it because he/she is too young but NOT because he/she is RESTRICTED BY ILLNESS, please mark it as "Not Applicable".

	<u>Without ANY Difficulty</u>	<u>With SOME Difficulty</u>	<u>With MUCH Difficulty</u>	<u>UNABLE To Do</u>	<u>Not Applicable</u>
<b>DRESSING &amp; GROOMING</b>					
Is your child able to:					
-Dress, including tying shoelaces and doing buttons?	_____	_____	_____	_____	_____
-Shampoo his/her hair?	_____	_____	_____	_____	_____
-Remove socks?	_____	_____	_____	_____	_____
-Cut fingernails?	_____	_____	_____	_____	_____
<b>ARISING</b>					
Is your child able to:					
-Stand up from a low chair or floor?	_____	_____	_____	_____	_____
-Get in and out of bed or stand up in crib?	_____	_____	_____	_____	_____
<b>EATING</b>					
Is your child able to:					
-Cut his/her own meat?	_____	_____	_____	_____	_____
-Lift a cup or glass to mouth?	_____	_____	_____	_____	_____
-Open a new cereal box?	_____	_____	_____	_____	_____
<b>WALKING</b>					
Is your child able to:					
-Walk outdoors on flat ground?	_____	_____	_____	_____	_____
-Climb up five steps?	_____	_____	_____	_____	_____

\* Please check any AIDS or DEVICES that your child usually uses for any of the above activities:

_____ Cane	_____ Devices uses for dressing (button hook, zipper pull, long-handled shoe horn, etc)
_____ Walker	_____ Built Up pencil or special utensils
_____ Crutches	_____ Special or Built Up chair
_____ Wheelchair	_____ Other (Specify: _____ )

\* Please check any categories for which your child usually needs help from another person BECAUSE OF ILLNESS:

_____ Dressing and Grooming	_____ Easting
_____ Arising	_____ Walking

	<u>Without ANY Difficulty</u>	<u>With SOME Difficulty</u>	<u>With MUCH Difficulty</u>	<u>UNABLE To Do</u>	<u>Not Applicable</u>
<b>HYGIENE</b>					
Is your child able to:					
-Wash and dry entire body?	_____	_____	_____	_____	_____
-Take a tub bath (get in & out of tub)?	_____	_____	_____	_____	_____
-Get on and off the toilet or potty chair?	_____	_____	_____	_____	_____
-Brush teeth?	_____	_____	_____	_____	_____
-Comb/brush hair?	_____	_____	_____	_____	_____

**REACH**

Is your child able to:					
-Reach and get down a heavy object such as a large game or books from just above his/her head?	_____	_____	_____	_____	_____
-Bend down to pick up clothing or a piece paper from the floor?	_____	_____	_____	_____	_____
-Pull on a sweater over his/her head?	_____	_____	_____	_____	_____
-Turn neck to look back over shoulder?	_____	_____	_____	_____	_____

**GRIP**

Is your child able to:					
-Write or scribble with pen or pencil?	_____	_____	_____	_____	_____
-Open car doors?	_____	_____	_____	_____	_____
-Open jars which have been previously opened?	_____	_____	_____	_____	_____
-Turn faucets on and off?	_____	_____	_____	_____	_____
-Push open a door when he/she has to turn a door knob?	_____	_____	_____	_____	_____

**ACTIVITIES**

Is your child able to:					
-Run errands and shop?	_____	_____	_____	_____	_____
-Get in and out of car or toy car or school bus?	_____	_____	_____	_____	_____
-Ride bike or tricycle?	_____	_____	_____	_____	_____
-Do household chores (eg, wash dishes, take out trash, vacuuming, yardwork, make bed, clean room)?	_____	_____	_____	_____	_____
-Run and play?	_____	_____	_____	_____	_____

\* Please check any AIDS or DEVICES that your child usually uses for any of the above activities:

_____ Raised Toilet Seat	_____ Bathtub bar
_____ Bathtub Seat	_____ Long-Handled Appliances for Reach
_____ Jar Opener (for jars previously opened)	_____ Long-Handled Appliances in Bathroom

\* Please check any categories for which your child usually needs help from another person BECAUSE OF ILLNESS:

_____ Hygiene	_____ Gripping and Opening things
_____ Reach	_____ Errands and Chores

EK 4. Orijinal İngilizce CHAO-ebeveyn için-(devamı)

We are also interested in learning whether or not your child has been affected by pain because of his or her illness.

How much pain do you think your child has had because of his or her illness IN THE LAST WEEK?

Place a mark on the line below to indicate the severity of the pain.

No Pain Very Severe Pain  
\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_  
0 100

Considering all the ways that arthritis your child, rate how your child is doing on the following scale by placing a mark on the line.

\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_  
0 100  
Very well Very Poor



## ÇOCUKLUK DÖNEMİ SAĞLIK DEĞERLENDİRME ANKETİ

Bu bölümde, çocuğunuzun hastalığının onun günlük yaşamındaki hareketlerini nasıl etkilediğini öğrenmeye çalışıyoruz. Sayfanın arkasına önerilerinizi eklemekten lütfen çekinmeyin. Aşağıdaki sorularda GECEN HAFTA İÇİNDE (herhangi bir tüm gününü gözönüne alarak) çocuğunuzun günlük aktiviteleri en iyi tanımlayan bir yanıtı işaretleyin. Sadece HASTALIĞINA BAĞLI OLARAK GELİŞEN GÜÇLÜK ve KISITLILIKLARI gözönüne alın. Çocuğunuzla aynı yaştaki diğer çocukların da yapamayacağı aktiviteler için 'değerlendirilemez'i işaretleyin. Örneğin, çocuğunuz hastalığından dolayı değil de, sadece yaşı küçük olduğu için bir işi yapamıyor veya yapmakta güçlük çekiyorsa 'değerlendirilemez'i işaretleyin.

	<u>HİÇ</u> <u>ZORLANMADAN</u>	<u>BİRAZ</u> <u>ZORLANARAK</u>	<u>ÇOK</u> <u>ZORLANARAK</u>	<u>YAPAMIYOR</u>	<u>DEĞERLEN-</u> <u>DİRİLEMEZ</u>
<b>GİYİNME ve SÜSLENME</b>					
Çocuğunuz :					
-Giyinirken, düğmelerini ilikleyip, ayakkabısını bağlayabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Saçını yıkayabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Çoraplarını çıkarabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-El tutaklarını kesebiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
<b>DOĞRULMA</b>					
Çocuğunuz:					
-Yerden veya alçak bir sandalyeden ayağa kalkabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Yatağına girip yataktan çıkabiliyor veya bebe karyolasında ayağa kalkabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
<b>YEMEK YEME</b>					
Çocuğunuz:					
-Etini kesebiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Bir bardağı veya fincanı ağızına götürabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Yeni yiyecek paketlerini açabiliyor mu?(gofret, çikolata, kraker gibi)	-----	-----	-----	-----	-----
<b>YÜRÜME</b>					
Çocuğunuz :					
-Evin dışında düz bir zeminde yürütebiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-5 basamak merdiven çıkabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----

\*Lütfen çocuğunuzun yukarıdaki işlerden herhangi birini yaparken genellikle kullandığı ALET yada CİHAZI işaretleyiniz.

----- Baston	----- Giyinmesi için aletler (fermuar, uzun ayakkabı çekeceği, vs)
----- Yürüteç	----- Özel kalemler
----- Koltuk değneği	----- Özel sandalye
----- Tekerlekli sandalye	----- Diğer (belirtin)

\*Lütfen HASTALIĞINDAN ÖTÜRÜ çocuğunuzun genellikle başka birinin yardımına ihtiyaç duyduğu bölümü işaretleyiniz.

----- Giyinme ve süslenme	----- Yemek yeme
----- Doğrulma	----- Yürüme

EK 5. CHAQ'ın Türkçe Versiyonu-ebeveyn için-



	<u>HİÇ</u> <u>ZORLANMADAN</u>	<u>BİRAZ</u> <u>ZORLANARAK</u>	<u>ÇOK</u> <u>ZORLANARAK</u>	<u>YAPAMIYOR</u>	<u>DEĞERLEN-</u> <u>DİRİLEMEZ</u>
<b>TEMİZLİK</b>					
Çocuğunuz :					
-Tüm vücudumu yıkayıp, kurulabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Küvette banyo yapabiliyor mu (Banyo küvetine girip, çıkabiliyor mu?)	-----	-----	-----	-----	-----
-Tuvalete veya lazımlığa oturup, kalkabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Dişlerini fırçalayabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Saçını tarayabiliyor, fırçalayabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
<b>ERİŞMEK</b>					
Çocuğunuz :					
-Başının hemen üzerindeki bir yükseklikte duran, büyük bir oyuncak veya kitap gibi ağır bir şeyayı uzanıp indirebiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Yerdeki bir kağıt parçası ya da giysiyi almak için eğilebiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Kazağını başının üzerinden giyebiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Arkaya bakmak için omuzunun üzerinden boynunu çevirebiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
<b>TUTUP KAVRAMA</b>					
Çocuğunuz :					
-Kalemle yazı yazabiliyor veya karalayabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Araba kapılarını açabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Daha önceden açılmış olan kavanoz kapaklarını tekrar açabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Muslukları açıp kapayabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Kapı tokmağını çevirmek zorunda olduğu zaman kapıyı açıp itebiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
<b>AKTİVİTELER</b>					
Çocuğunuz :					
-Ev içinde getir götür işi ve bakkaldan alışveriş yapabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Araba, otobüsü ya da minibüse binip inebiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-2 veya 3 tekerlekli bisiklet kullanabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----
-Ufak tefek ev işleri yapabiliyor mu? (örn. Bulaşıkları yıkama, çöpü dışarı çıkarma, elektrik süpürgesi kullanma, bahçe işi, yatağını düzeltme, oda temizleme)	-----	-----	-----	-----	-----
-Koşup oynayabiliyor mu?	-----	-----	-----	-----	-----

\*Lütfen çocuğunuzun yukarıdaki işlerden herhangi birini yaparken genellikle kullandığı ALET yada CİHAZI işaretleyiniz.

-----	Yükseltilmiş tuvalet oturağı	-----	Banyo küvetinde tutacak
-----	Banyo küveti oturağı	-----	Yukarıya ulaşabilmek için uzun sopalar
-----	Kavanoz açacağı	-----	Banyo için uzun saplı fırçalar

\*Lütfen HASTALIĞINDAN ÖTÜRÜ çocuğunuzun genellikle başka birinin yardımına ihtiyaç duyduğu bölümü işaretleyiniz.

-----	Temizlik	-----	Kavrama ve birşeyler açma
-----	Erişme	-----	Getir- götür ve ufak ev işleri

EK 5. CHAQ'ın Türkçe Versiyonu-ebeveyn için-(devamı)

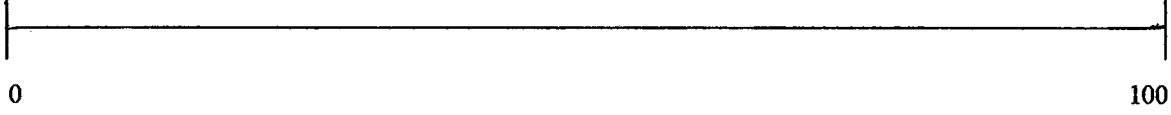
Çocuğunuzun hastalığına bağlı ağrıdan etkilenip etkilenmediğini öğrenmeye çalışıyoruz.

Size göre GEÇEN HAFTA çocuğunuz hastalığından dolayı ne kadar ağrı çekti?

*Ağrısının şiddetini belirtmek için aşağıdaki çizgiye bir işaret koyun.*

Ağrı yok

Çok fazla ağrı



Eklemler hastalığının çocuğunuzun etkilediği her yönü göz önüne alarak, çocuğunuzun durumunu aşağıdaki çizgiye bir işaret koyarak değerlendirin.

Çok iyi

Çok kötü



EK 5. CHAQ'ın Türkçe Versiyonu-ebeveyn için-(devamı)

## **EK 6. Hassasiyet, şişlik ve kısıtlılık skorlaması<sup>(60)</sup>**

### **Hassasiyet skorlaması**

Grade 0:Hiç

Grade 1:İlimli, eklem hareketinde ya da palpasyonunda şikayet

Grade 2:Orta, eklem hareketinde ya da palpasyonunda yüz ifadesinde değişiklik ya da geri çekme

Grade 3:Ciddi, eklem hareketinde ya da palpasyonunda hasta ciddi olarak yanıt verir.

### **Şişlik skorlaması**

Grade 0:Hiç

Grade 1:İlimli, belli şişlik ancak normal iskelet hatta bulanıklaşma yok

Grade 2:Orta, iskelet hatlarının belirgin kaybı

Grade 3:Ciddi, iskelet hatları belirlenemez.

### **ROM kısıtlılık skorlaması**

Grade 0:Tam range

Grade 1:%1-25 kısıtlılık

Grade 2:%26-50 kısıtlılık

Grade 3:%51-75 kısıtlılık

Grade 4:%76-100 kısıtlılık

## **EK 7. 1983 Moskova EULAR pediatrik romatoloji komitesine göre hastalık aktivitesi**

- 1.AKTİF: İlaç tedavisinden bağımsız olarak aktif eklem sayısının artışı
- 2.STABİL: Stabil eklem sayısı, fakat ilaç tedavisi gerekiyor.
- 3.İNAKTİF: 2 yıldan daha az süredir ilaçsız aktif sinovit ve/veya aktif ekstraartiküler bulgu yokluğu
- 4.REMİSYON: 2 yıldan daha fazla süredir ilaçsız aktif sinovit ve/veya aktif ekstraartiküler bulgu yokluğu